Esmeraldas - Ecuador

2021

María Isabel Vallejo Cárdenas

Utilización del Bono Joaquín Gallegos Lara en discapacitados severos Distrito Esmeraldas

ISBN: 978-9942-40-787-0

Editorial inBlue ...nosotros lo editamos!

Sello editorial

www.inblueeditorial.com
Teléfonos: 062015939/ 0986391700
inblueedit@gmail.com

Título del libro:
Utilización del bono Joaquín Gallegos Lara en discapacitados severos Distrito Esmeraldas
1ra Edición digital
Autora:
María Isabel Vallejo Cárdenas
Editor:
PhD. Ermel Viacheslav Tapia Sosa
Revisión:
PhD. Elaine Frómeta Quintana
Diseño y maquetación:
Lenin Wladimir Tapia Ortiz
Ilustraciones y fotografías:
Archivo del autor y sitios web debidamente referidos
© 2021 inblueeditorial.
© Licencia de Creative Commons. Reconocimiento 4.0 Internacional
Reservados todos los derechos. No se permite la reproducción total o parcial de esta obra, ni su incorporación a un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio (electrónico, mecánico, fotocopia, grabación u otros) sin autorización previa y por escrito del autor. Los conceptos que se expresa en la obra son exclusiva del autor.

ISBN: 978-99942-40-787-0

Esmeraldas – Ecuador

Utilización del bono Joaquín Gallegos Lara en discapacitados severos Distrito Esmeraldas

Resumen

La presente investigación está orientada a conocer la utilización del bono Joaquín Gallegos Lara de las personas con discapacidad severa en la ciudad de Esmeraldas 2017- 2018, para lo cual se ha aplicado el método cualitativo y cuantitativo. Las necesidades sociales que padecen las personas y familiares involucrados nos llevan a estudiarlos con detenimiento para describirlos, comprender y socializar la realidad de pobreza y pre caridad; factores que los sitúan en condiciones de vulnerabilidad, ajenos al desarrollo social de la comunidad, clara muestra de las desigualdades y exclusión de la riqueza.

Se cumplieron los objetivos planteados en la investigación, logrando conocer cómo se utilizan los recursos económicos del Bono Joaquín Gallegos Lara, que reciben los cuidadores – familiares de las personas con discapacidad severa; como elemento básico de inclusión social para el mejoramiento y desarrollo personal que les entrega el gobierno nacional. Además, nos permitió conocer los lugares, condiciones socioeconómicas, ambientes y viviendas de las familias.

A pesar que el gobierno nacional en su Estado de Bienestar trata de ofrecer garantías sobre los derechos básicos para cualquier individuo, mediante sus políticas sociales orientadas a mejorar la calidad de vida de los ciudadanos, el bono Joaquín Gallegos Lara, representa solo paliativos para cubrir las necesidades básicas de las personas con discapacidad severa, manteniendo las desigualdades sociales, la pobreza extrema y vulnerabilidad en la que se encuentran sumidos.

Palabras claves. Bono, discapacidad, familia, pobreza, vulnerabilidad.

Abstract

The present investigation is oriented to know the use of the Joaquín Gallegos Lara bonus for people with severe disabilities in the city of Esmeraldas 2017-2018, for which the qualitative and quantitative method has been applied. The social needs suffered by the people and family members involved lead us to study them carefully to describe them, understand and socialize the reality of poverty and pre charity; factors that place them in conditions of vulnerability, alien to the social development of the community, a clear example of inequalities and exclusion of wealth.

The objectives set out in the research were met, managing to know how to use the economic resources of the Joaquín Gallegos Lara Bond, which caregivers receive - relatives of people with severe disabilities; as a basic element of social inclusion for the improvement and personal development that the national government gives them. In addition, it allowed us to know the places, socioeconomic conditions, environments and homes of the families.

Although the national government in its Welfare State tries to offer guarantees on basic rights for any individual, through its social policies aimed at improving the quality of life of citizens, the Joaquín Gallegos Lara bond represents only palliative to cover the basic needs of people with severe disabilities, maintaining social inequalities, extreme poverty and vulnerability in which they are immersed.

Key words. Bonus Joaquín Gallegos Lara, severe disability, family, poverty and vulnerability.

Índice de Contenidos

Resumen 4

Abstract 5

Introducción 12

Objetivos de la investigación 15

Marco Teórico 16

Discapacidad y Desarrollo Personal 16

Definiciones básicas sobre discapacidades 17

Tipos de discapacidad 18

Definición de discapacidad severa 21

Desarrollo Personal 21

La Persona Humana 22

Desarrollo Personal 22

Principios de igualdad de Oportunidades 23

Calidad de vida 28

Personas con Discapacidad 30

Competencias y habilidades de las personas con discapacidad 31

Derechos de las personas con discapacidades 34

Actitudes para el desarrollo de personas con discapacidades 35

Políticas Públicas e Instituciones en la atención a las personas con discapacidad 36

Políticas Públicas 37

Reseña histórica sobre atención a personas con discapacidades en Ecuador 38

Políticas Públicas para atender a las personas con discapacidades en Ecuador 40

Programación Joaquín Gallegos Lara 42

Trámites administrativos para acceder al Bono Joaquín Gallegos Lara 43

Localización de los beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara con discapacidad severa en la ciudad de Esmeraldas 44
Instructivos Técnico Normativo para la Gestión del Bono Joaquín Gallegos Lara 45
Instituciones que atienden a las personas con discapacidad 46
Reseña histórica sobre las instituciones de atención a las personas con discapacidad en el Ecuador 47
Instituciones Públicas relacionadas con los programas de atención a las personas con discapacidades en Ecuador 47
Modalidades de atención a las personas con discapacidad en Ecuador 49
Ayudas Técnicas 50
Otros programas que benefician a las personas con discapacidad en Esmeraldas 51
Metodología 52
Técnicas de investigación 53
Ámbito de estudio y Población 54
Participantes 55
Técnicas utilizadas en la investigación 56
Técnicas cualitativas utilizadas en la investigación 56
Técnicas cuantitativas utilizadas en la investigación 56
Instrumentos de investigación cualitativa utilizadas en la investigación 57
Instrumentos de investigación cuantitativa utilizadas en la investigación ... 58
Resultados de la investigación 59
Resultados de las entrevistas realizadas a la Técnica del Ministerio de Inclusión, Económica y Social 59
Resultados de la encuesta aplicada a las coordinadoras de sectores 61
Resultados de las encuesta aplicada a las cuidadoras de las personas con discapacidad severa 66
Resultados de las entrevistas realizadas a las cuidadoras de las personas con discapacidad severa 76

Resultados de la encuesta realizada a las personas con discapacidad severa, beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara 81

Resultados de la observación realizada al entorno familiar de las personas con discapacidad severa..... 89

Resultados de las observaciones realizadas en las visitas a territorio donde viven las personas con discapacidad severa en la ciudad de Esmeraldas..... 95

Resultados de la entrevista realizada a la Directora del Distrito Esmeraldas, del Ministerio de Inclusión Económica y Social. 98

Conclusiones..... 99

Límites y Prospectiva 102

Referencias..... 104

Anexos..... 109

Índice de Tablas

Tabla N° 1. *Clasificación de las discapacidades*..... 19

Índice de Gráficos

Gráfico N° 1. *Personas atendidas por coordinadores*..... 61

Gráfico N° 2. *Personas con discapacidad severa investigadas*..... 62

Gráfico N° 3. *Reacción de los coordinadores frente al uso inadecuado de los recursos económicos del Bono Joaquín Gallegos Lara*..... 63

Gráfico N° 4. *Valoración de los coordinadores sobre el Bono*..... 64

Gráfico N°5. *Reacciones de la Técnica del MIES frente a denuncias* 65

Gráfico N°6. *Relación familiar entre cuidadores y personas con discapacidad severa*..... 66

Gráfico N°7. *Parentesco familiar entre cuidadores y personas con discapacidad severa*..... 67

Gráfico N°8. *Rubros empleados con los recursos del Bono Joaquín Gallegos Lara* 68

Gráfico N°9. *Capacitación recibida por cuidadores de personas con discapacidad severa* 69

Gráfico N°10. *Experiencia de los cuidadores* 70

Gráfico N°11. *Número de personas que atiende las cuidadoras de personas con discapacidad severa beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara* 71

Gráfico N°12. *Asistencia a controles médicos por parte de las personas con discapacidad severa beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara* 72

Gráfico N°13. *Periocidad de Controles médicos a las personas con discapacidad severa beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara* 73

Gráfico N°14. *Tiempo dedicado al cuidado de las personas con discapacidad severa* 75

Gráfico N°15. *Asistencia a talleres por parte de las personas con discapacidad severa beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara* 77

Gráfico N°16. *Forma de convivencia entre las cuidadoras y las personas con discapacidad severa beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara* 78

Gráfico N°17. *Ingresos económicos de los cuidadores de las personas con discapacidad severa* 79

Gráfico N° 18. *Posesión de la vivienda de las familias que tienen personas con discapacidad* 80

Gráfico N°19. *Número de veces que se alimentan las personas con discapacidad severa* 81

Gráfico N° 20. *Calidad de atención de los cuidadores de las personas con discapacidad severa, beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara* 83

Gráfico N° 21. *Periocidad de visitas al médico de las personas con discapacidad severa* 84

Gráfico N° 22. *Rubros que cubren el Bono Joaquín gallegos Lara a las personas con discapacidad severa* 85

Gráfico N° 23. *Tiempo que son atendidos las personas con discapacidad severa* 86

Gráfico N° 24. *Nivel de satisfacción de las personas con discapacidad severa a partir de ser beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara* 87

Gráfico N° 25. *Condiciones de las personas con discapacidad severa antes de ser beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara* 88

Gráfico N° 26. *Tipo de vivienda de las familias que tienen personas con discapacidad severa beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara* 89

Gráfico N° 27. *Servicios básicos con que cuenta la vivienda de las familias que tienen personas con discapacidad severa* 90

Gráfico N° 28. *Número de cuartos que tiene la vivienda de las familias que tienen personas con discapacidad severa* 91

Gráfico N° 29. *Sexo de las personas con discapacidad severa* 92

Gráfico N° 30. *Edad de las personas con discapacidad severa* 93

Gráfico N° 31. *Números de hermanos de las personas con discapacidad severa beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara* 94

Gráfico N° 32. *Lugares donde viven las personas con discapacidad severa* 96

Gráfico N° 33. *Lugares donde viven las personas con discapacidad severa que fueron investigadas* 97

Índice de Fotos

Foto N° 1. *Entrevista con la directora del MIES - Esmeraldas* 129

Foto N° 2. *Primera visita a la Técnica del MIES* 130

Foto N° 3. *Investigadora preparando el material*..... 132

Foto N° 4. *Explicando la estructura de las fichas a aplicar a los cuidadores en la investigación*..... 132

Foto N° 5. *Explicación de la estructura de las fichas a aplicar a las personas con discapacidad severa*..... 133

Foto 6. *Con el equipo de apoyo de la investigación*..... 133

Foto N° 7. *Segunda visita a la Técnica y sus colaboradores del MIES*..... 134

Foto N° 8. *Tercera visita a la Técnica del MIES y coordinadores de sectores* 135

Foto N° 9. *Visitas domiciliarias* 135

Foto N° 10. *Sistematización de la información* 136

Foto N° 11. *Evaluando las actividades realizadas por sector* 136

Foto N° 12. *Encuentro despues de las visitas domiciliarias a sectores* 137

Introducción

Una de las políticas públicas del Gobierno Ecuatoriano fue dar atención a las personas con discapacidades que estaban invisibilizados y en condiciones de extrema pobreza respetando sus características individuales. Mediante decreto ejecutivo y publicada en el Registro Oficial del 6 de agosto de 2010, crea el bono "Joaquín Gallegos Lara" a favor de las personas con discapacidad severa y profunda en situación crítica que no puede gobernarse por sí mismos identificadas como tales en la base de datos de la " Misión Solidaria Manuela Espejo", con el propósito de contribuir a mejorar sus condiciones de vida, promover el ejercicio de los derechos , orientar y capacitar a la familia y la comunidad para una óptima convivencia.

Como docente de la carrera de Trabajo Social, coordino las prácticas pre-profesionales de los estudiantes de la carrera, los mismos que deben realizar 240 horas en instituciones públicas o privadas previo a su graduación. Los estudiantes practicantes informan sobre la situación socioeconómica de los beneficiarios de los diferentes programas de atención social que brinda el Ministerio de Inclusión Económica y Social. Así nace la idea de investigar el siguiente problema ¿Cómo influye la administración del bono Joaquín Gallegos Lara que reciben los familiares en el *buen vivir* de las personas con discapacidad severa en la ciudad de Esmeraldas- Ecuador?.

El estudio de este problema es de vital importancia por cuanto las políticas públicas del régimen se orientan al cumplimiento de los objetivos del Plan Nacional del Buen Vivir y la atención integral de las personas

con discapacidad severa. Esta política de tipo social tiene el interés de alcanzar el máximo desarrollo de la personalidad, el aumento de la autonomía y la disminución de la dependencia de las personas beneficiarias y su entorno familiar; con el incentivo y apoyo de los diferentes proyectos gubernamentales.

Es un tema novedoso porque culmina con la entrega del Bono Joaquín Gallegos Lara a las personas con discapacidad severa a través de los familiares que los cuidan, después de un estudio y atención diferenciada a las personas con discapacidad que brindó el gobierno del Economista Rafael Correa Delgado al implementar en el año 2009 el programa "Manuela Espejo", único en Latinoamérica.

El Bono Joaquín Gallegos Lara atiende en forma precisa a las personas con discapacidad por parte de las instituciones públicas encargadas de brindar bienestar, alimentación, vestido, rehabilitación y afecto; es decir, propiciar un nivel de cuidado integral a las personas con discapacidad, siendo necesario verificar y evaluar en forma participativa el nivel de cumplimiento y eficacia en el aprovechamiento de los recursos económicos del bono que reciben las personas discapacitadas, que a nivel de gobierno no se ha implementado.

La pobreza y las limitaciones económicas afectan en sobremanera a los discapacitados severos, pero más la relegación y desprecio social que reciben de personas inhumanas, donde se le debe brindar a estas personas mayor atención y al mismo tiempo incorporarlos al convivir social y laboral donde ellos se puedan desarrollar como personas con derechos y deberes.

El objetivo del presente trabajo es conocer cómo se utilizan los recursos económicos del Bono “Joaquín Gallegos Lara” que reciben por parte del Gobierno Nacional, las personas con discapacidad severa de la ciudad de Esmeraldas 2017 – 2018, para lo cual planteamos seis objetivos específicos que nos permitió tener un horizonte para planificar los métodos, técnicas, instrumentos y actividades específicas de la investigación cuantitativa y cualitativa.

El marco teórico contiene en su primer apartado, los fundamentos sobre discapacidad y desarrollo personal; con definiciones básicas sobre discapacidad, tipos de discapacidad y discapacidad severa reconocidas en Ecuador, américa latina y el mundo, por diversas organizaciones regionales y mundiales. En el desarrollo personal se analizó las definiciones de la persona humana, lo que significa desarrollo personal, principios sobre igualdad de oportunidades y la concepción de calidad de vida; culminando con la concepción de personas con discapacidad, sus habilidades, competencias, derechos y actitudes para el desarrollo de las personas con discapacidad.

En el segundo apartado se analizó sobre políticas públicas y las instituciones que brindan atención a las personas con discapacidad en Ecuador, partiendo con las principales concepciones sobre políticas públicas; continuando con una reseña histórica y políticas públicas para atender a las personas con discapacidad en Ecuador. Así como la panorámica del programa Joaquín Gallegos Lara, procesos administrativos para su adjudicación, la localización de las personas con discapacidad severa en la ciudad de Esmeraldas; modalidades de atención, ayudas técnicas y programas adicionales para atender a las

personas con discapacidad severa en Ecuador y en particular en Esmeraldas.

En la metodología utilizada en la presente investigación social, se realiza una explicación sobre el método cuantitativo y cualitativo desarrollado para obtener los datos necesarios y comprobar los objetivos planteados; así como las técnicas e instrumentos utilizados. Se partió con una población de 315 personas con discapacidad severa que son atendidas en la ciudad de Esmeraldas y aplicando la fórmula estadística respectiva, se obtuvo la muestra de 187 personas, que en el proceso del trabajo de campo se contactó con 200 personas.

Objetivos de la investigación

El objetivo general es conocer la utilización del Bono "Joaquín Gallegos Lara", que reciben por parte del Gobierno Nacional, los familiares y cuidadoras de las personas con discapacidad severa de la ciudad de Esmeraldas 2017 – 2018.

Los objetivos específicos son:

1. Conocer la localización de las personas con discapacidad severa que son beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara, de la ciudad de Esmeraldas
2. Conocer la cantidad de personas con discapacidad severa, que están siendo atendidos por familiares y /o cuidadores
3. Conocer la realidad socioeconómica de las personas con discapacidad severa de la ciudad de Esmeraldas que reciben el Bono Joaquín Gallegos Lara.

4. Comprobar si las personas con discapacidad severas son llevados a las actividades de control en salud, nutrición, y recreación que brindan el MIES y el MSP.
5. Identificar las partidas del gasto del Bono Joaquín Gallegos Lara, que reciben los familiares o cuidadoras de las personas con discapacidad severa de la ciudad de Esmeraldas.
6. Categorizar las partidas de gastos del Bono Joaquín Gallegos Lara, que emplean los familiares o cuidadores de las personas con discapacidad severa.

Marco Teórico

Discapacidad y Desarrollo Personal

En el siguiente apartado se establecerán las principales definiciones sobre discapacidad, tipos de discapacidades, discapacidad severa y lo que significa desarrollo personal, la persona humana, principios de igualdad de oportunidades, calidad de vida; personas con discapacidad, competencias y habilidades de las personas con discapacidades, derechos de las personas con discapacidades y actitudes para el desarrollo de personas con discapacidades.

Discapacidad

Cada persona es única, con sus potencialidades y debilidades sea discapacitada o no, cualidades que le permiten relacionarse con las demás personas, el medio social, laboral, participar de los programas del gobierno local o nacional. La discapacidad es un término utilizado a partir de la segunda guerra mundial, que en muchos diccionarios no tiene una definición clara, categórica y está en proceso de construcción, es decir es

complejo en medida que la sociedad evoluciona y crea condiciones de vivencias sanas para sus habitantes.

Definiciones básicas sobre discapacidades

De acuerdo al diccionario reverso, discapacidad es un sustantivo femenino que proviene de minusvalía, que significa imposibilidad para realizar ciertas actividades por impedimentos físicos o psíquicos. Su composición está dado por los prefijos: *dis,* que significa divergencia, separación múltiple; *capere*, equivalente a agarrar, tomar, recoger; más el sufijo *dad*, que equivale a cualidad.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2011), adoptada como marco conceptual para el Informe, define la discapacidad como:

> "Un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación". La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud (como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) y factores personales y ambientales (como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles, y falta de apoyo social). (OMS, BM, 2011, p.7).

Por lo tanto, las personas con discapacidad tienen dificultades para realizar actividades cotidianas de alimentarse, vestirse, recrearse, laborar, prepararse académicamente, por cuanto sufren de algún problema psíquico o físico y requieren del cuidado o vigilancia de otra persona.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011), define a las deficiencias de una persona**,** cuando sufre alguna enfermedad algún órgano o parte del cuerpo afectado, como: “lesiones del cerebro, médula espinal, extremidad, desprendimiento de retina, deficiencia renal, hipertensión, etcétera”, (OMS, 2011, p.5). Las personas con discapacidades son aquellas que sufren las consecuencias de las deficiencias en el funcionamiento de sus órganos, los mismos que dificultan o limitan para realizar actividades cotidianas como caminar, ver, hablar, aprender, no mueve las piernas, no puede pararse y otras.

Tipos de discapacidad

De acuerdo a los informes de las Naciones Unidas sobre discapacidad, existen más del 15,6 % de la población mundial con algún tipo de discapacidad (ONU,2010), con un aumento significativo al devenir del tiempo, con diferentes motivos como, el envejecimiento demográfico de la población y el incremento global de los problemas crónicos de salud, como las enfermedades cardiovasculares, trastornos mentales, la diabetes, epidemias; contaminación ambiental, ríos, suelo, aire; catástrofes, sismos; conflictos, sociales, armados; accidentes de tránsito, vehiculares, aviación; consumo de sustancias, drogas, licores alterados; han hecho que los problemas de los habitantes sean diferentes en cada país y su tratamiento dependen de las políticas públicas implementadas por los gobernantes de turno. (Informe ONU, 2010).

La Organización Mundial de la Salud, en el año 1980 crea la clasificación Internacional de deficiencias, Discapacidades y Minusvalía (CIDDM) para sintetizar integralmente y unificar criterios de la información dispersa que existía en cada país, sobre las personas con discapacidades: además,

para la elaboración y evaluación de las políticas públicas aplicadas en territorio para atender a este sector de la población. (OMS, 1980).

Como estrategia para obtener y difundir información sobre la población mundial con discapacidades, la Asamblea General de la ONU, en su 102 va, sesión plenaria del 16 de diciembre de 1976, designo a 1981 como el "Año Internacional de los Impedidos", con el tema: participación plena, con varios objetivos, todos encaminados a difundir los derechos y cuidados de las personas con discapacidad (ONU, 1976).

Para la presente investigación, lo resumimos en la tabla N°1 adjunta, la misma que permite clasificar los tipos de discapacidad con sus respectivos subgrupos o deficiencias específicas que las personas presentan, teniendo en cuenta que a veces una misma persona sufre varias deficiencias, se considera deficiencias múltiples.

Tabla N° 1. *Clasificación de las discapacidades*

GRUPO	TIPOS DE DISCAPACIDAD	SUBGRUPOS DE DISCAPACIDAD
1	Sensoriales y de comunicación	Discapacidades para ver
		Discapacidades para oír
		Discapacidades de la Comunicación y Comprensión Lenguaje
		Insuficientemente Especificadas del grupo discapacidades sensoriales y de la comunicación
2	Motrices	Discapacidades de las extremidades inferiores, tronco, cuello y cabeza
		Discapacidades de las extremidades superiores
		Insuficientemente especificadas del grupo discapacidades motrices
3	Mentales	Discapacidades Intelectuales(retraso mental)
		Discapacidades conductuales y otras mentales
		Insuficientemente especificadas del grupo discapacidades mentales

4	Múltiples y otras	Discapacidades Múltiples
		Otro tipo de discapacidad
		Insuficientemente Especificadas del grupo discapacidades múltiples y otras
9	Claves especiales	Tipo de discapacidad no especificada
		Descripciones que no corresponden al concepto de discapacidad
		No sabe
		No Especificado General

Fuente elaboración propia

Desde julio de 2009 a noviembre del 2011, La Misión Manuela Espejo , formada por cuartetos de personas (especialista, guía comunitario, conductor y un militar), visitaron 286.321 hogares en las 24 provincias del Ecuador; localizando 294.611 personas con discapacidad , las mismas que fueron atendidas de manera integral en base a la fase de respuesta inmediata. El CONADIS, categorizó a las personas con discapacidad en función de su nivel de dificultades bio - sico - sociales que presentaron: ausencia de miembro, ceguera, baja visión, demencia, hipoacusia, intelectual, múltiple, otra, parálisis Miembro, Psicosis, Sordera, Visceral (IRC). (Sistema de información Manuela Espejo, 2012).

En su informe el Banco Mundial en el año 2013, clasifico a las personas con discapacidad de acuerdo a su grado de discapacidad; se tiene los siguientes parámetros: Menos de 30%, de 30% a 39%; de 40% a 49%, de 50% a 59%, de 60% a 69% de 70% a 74% de 75% a más (Banco Mundial, políticas de discapacidades en Ecuador, 2013).

En Ecuador, el Consejo Nacional para la igualdad de discapacidades y la Dirección de Gestión Técnica, (MSP, 2018), clasifican a las personas con discapacidad del tipo: física, intelectual, auditiva, visual, psicosocial y

lenguaje, donde se observa predomínate la discapacidad física. Además, clasifican a las personas con discapacidad por el grado de discapacidad: desde el 30% al 49%, desde 50% a 74%, desde 75% a 84% y desde 85% a 100%. De acuerdo a la información proporcionada por la técnica del Ministerio de Inclusión Social – Distrito Esmeraldas, las personas con discapacidades severas están ubicadas en los parámetros desde 75% o más. De acuerdo a los registros que se encuentran en el Distrito Esmeraldas, del Ministerio de Inclusión Social, hay 315 personas que son atendidos con el Bono Joaquín Gallegos Lara.

Definición de discapacidad severa

De acuerdo a lo establecido en el decreto ejecutivo 1138 del 6 de agosto del 2010, en su artículo 1, donde el Gobierno del presidente Rafael Correa Delgado, crea el Bono Joaquín Gallegos Lara, se define a la discapacidad severa, aquella que padecen las personas que: “no pueden gobernarse por sí mismos”. Es decir, se requiere que otra persona cuide y ayude para la realización de actividades diarias como alimentarse, vestirse, higiene, cuidados de salud. (Registro oficial 1138 del 6 de agosto 2010). Por lo tanto, es indispensable que la persona que asuma sus cuidados debe dedicarle un buen tiempo, preferentemente, dentro de un mismo hogar.

Desarrollo Personal

Para Jiménez Merino (2011), el desarrollo personal, conocido también como superación personal, crecimiento personal, cambio personal o desarrollo humano, es un proceso de transformación mediante el cual una persona adopta nuevas ideas o formas de pensamiento o creencias, que

le permiten generar nuevos comportamientos y actitudes, que dan como resultado un mejoramiento de su calidad de vida.

Para el desarrollo individual, el Estado debe garantizar los servicios básicos y dar oportunidades para que los ciudadanos tengan acceso a empleo digno que garantice contar con un salario que le permita atender sus necesidades fundamentales y desarrollo personal (Jiménez, 2011).

La Persona Humana

El ser humano es todo aquel individuo que ha nacido de padres humanos, que compartimos el 99,9% de la misma genética, establecida por los desarrolladores del genoma humano; por lo tanto, el concepto de ser humano es de carácter biológico, con características que distinguen de los otros seres que habitan en la naturaleza, como la conciencia, la capacidad de pensar y actuar con libertad, sentido del bien y del mal.

El concepto de persona es un concepto cultural por cuanto se nace humano y se llega a ser persona, en función de las habilidades y comportamientos en las actividades diarias con otras personas, animales, medio ambiente y entorno social, es decir, la persona es un producto social. Según Kant (1980), “la categoría de persona convierte al ser humano en un fin en sí mismo”, es decir, en alguien que no puede ser usado como medio para obtener otro fin, y que, por lo tanto, merece todo respeto y reconocimiento (Kant, 1980).

Desarrollo Personal

El desarrollo individual no es más que las actividades que las personas planifican, ejecutan y valoran los resultados, para lo cual debe desarrollar competencias adquiridas durante la vida en su formación: familiar,

centros educativos y las interacciones con la sociedad, en función del logro de los objetivos planteados como persona. El entorno familiar es básico en la formación de valores culturales, comportamiento social, desarrollo personal y de bienestar social.

La familia es un escenario de desarrollo para todos los integrantes que en ella conviven: padres, hijos o familiares, donde los padres ponen en marcha un proyecto de vida educativo y socialización a las hijas e hijos, donde los miembros de la familia practican valores, actitudes, afectos y modos de ser que la niña o niño aprende desde que nace; los padres también se desarrollan cuando sienten satisfacción personal de las actividades desarrolladas en el entorno familiar, profesional y laboral.

La persona individualmente, también se desarrolla en las actividades con sus compañeros del centro educativo, amigos, entorno social, laboral, profesional; formando una red social que contribuye a la formación de nuestra identidad, que tiene su influencia en el bienestar personal, familiar y social.

Principios de igualdad de Oportunidades

El reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad se concreta en generar un servicio público que concentre su esfuerzo en alcanzar niveles progresivamente mayores de autonomía que permita mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad y de quienes están vinculados a su cuidado de manera sostenida. Múltiples organizaciones y encuentros se han realizado a nivel de mundial y regional con la finalidad de dar atención a las personas con discapacidad. Así tenemos a la ONU, OMS, CEPAL, etcétera.

Las personas con discapacidades están amparadas en las declaraciones de la ONU, Constitución Vigente del Ecuador del 2008 y de leyes de los diferentes Ministerios, que dentro de sus normativas, tienen artículos específicos para dar atención prioritaria a toda diversidad de discapacidad que esté relacionada con dichos ministerios.

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006), en su Artículo 3, de los Principios Generales, asumen los siguientes:

> a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
>
> b) La no discriminación;
>
> c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
>
> d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
>
> e) La igualdad de oportunidades;
>
> f) La accesibilidad;
>
> g) La igualdad entre el hombre y la mujer;
>
> h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad (ONU, 2006).

Además, en el Artículo 5, sobre la Igualdad y no discriminación, la convención de la ONU, asume los siguientes:

1. Los Estados Partes reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna.
2. Los Estados Partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo.
3. A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables.
4. No se considerarán discriminatorias, en virtud de la presente Convención, las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad (ONU, 2006).

Donde todos los estados se comprometen a poner en vigencia y aplicar las recomendaciones acordadas en la convención de tal manera que las personas con discapacidad gocen de los derechos y atenciones como seres humanos.

El Ecuador a partir de la aprobación de la Nueva Constitución del 2008, en su artículo 8, sobre el ejercicio de los derechos se regirá por el siguiente principio:

> "Todas las personas son iguales y gozarán de los mismos derechos, deberes y oportunidades. Nadie podrá ser discriminado por razones de etnia, lugar de nacimiento, edad, sexo, identidad de género, identidad cultural, estado civil, idioma, religión,

> ideología, filiación política, pasado judicial, condición socioeconómica, condición migratoria, orientación sexual, estado de salud, portar VIH, discapacidad, diferencia física; ni por cualquier otra distinción, personal o colectiva, temporal o permanente, que tenga por objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos. La ley sancionará toda forma de discriminación..." (Constitución de la República del Ecuador, 2008).

Las diferentes Leyes Orgánicas y Reglamentos de los ministerios, fueron actualizados para estar en sintonía con la Constitución vigente e incorporaron artículos que permitan dar atención a las personas con discapacidad. Así, la Ley Orgánica de Salud, en su artículo 6, apartado 5, indica:

> "… Regular y vigilar la aplicación de las normas técnicas para la detección, prevención, atención integral y rehabilitación, de enfermedades transmisibles, no transmisibles, crónico-degenerativas, discapacidades y problemas de salud pública declarados prioritarios, y determinar las enfermedades transmisibles de notificación obligatoria, garantizando la confidencialidad de la información; (...) (Ley Orgánica de Salud, 2012).

La Ley Orgánica de Régimen Tributario Interno, del 28 de diciembre de 2011,"establece beneficios en el pago de impuestos y devolución del IVA a personas con discapacidad, de conformidad con los rangos que para el efecto establezca el CONADIS" (Registro Oficial Suplemento 242 de 29 de diciembre de 2007).

En la Ley Orgánica de Transporte Terrestre, Tránsito y Seguridad Vial; y su Reglamento, del 29 de marzo de 2011, en su artículo 48 indica “En el transporte terrestre, gozarán de atención preferente las personas con discapacidades, (...) de conformidad con lo establecido en el Reglamento de esta Ley. Se establecerá un sistema de tarifas diferenciadas en la transportación pública en beneficio de (...) personas con discapacidad (...). El reglamento a la presente Ley determinará el procedimiento para la aplicación de tarifas (Registro Oficial del 29 de marzo de 2011).

En Ley Orgánica de Educación Intercultural en su artículo 6 señala como:

> “principal obligación del Estado el cumplimiento pleno, permanente y progresivo de los derechos y garantías constitucionales en materia educativa, y de los principios y fines establecidos en esta Ley, el literal o específica “elaborar y ejecutar las adaptaciones curriculares necesarias para garantizar la inclusión y permanencia dentro del sistema educativo, de las personas con discapacidades, adolescentes y jóvenes embarazadas”, (Registro Oficial Nº 417 de 31 de marzo de 2011);

En la Ley Orgánica de Servicio Público del 6 de octubre del 2010, en sus artículos 63 y 64 indican:

> “garantizan la inclusión de personas con discapacidad así como su estabilidad laboral, con la debida equiparación de oportunidades y adaptaciones del puesto de trabajo para el ejercicio de las actividades correspondientes (Registro Oficial Suplemento 294 de 6 de octubre de 2010).

La Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades, en su planificación quinquenal 2013 – 2017 formula ejes de políticas en

diversas áreas: salud, educación, trabajo, protección social, cultura, deporte, turismo, accesibilidad, seguridad social, entre otros sectores, con las siguientes Principios Generales:

- Respeto a la dignidad, autonomía individual e independiente de las personas con discapacidad en todos sus ciclos de vida.
- Participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad.
- Respeto por las diferencias y aceptación a las personas con discapacidad.
- Igualdad entre el hombre y la mujer. Respeto a la evolución de facultades de niñas y niños con discapacidad y su derecho a preservar su identidad.
- Equidad y justicia social.
- No discriminación y reconocimiento de la diversidad.
- Eficiencia, universalidad, eficacia, efectividad.

La Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades sentó las bases para transitar de una política asistencialista al ejercicio pleno de derechos, así como garantizar la participación efectiva de las personas con discapacidad en la vida social, jurídica, económica, cultural y política del país, con equiparación de oportunidades y en condiciones de igualdad que los demás miembros de la sociedad, con principios de no discriminación, protección y equidad en Ecuador. (ANID, 2013).

Calidad de vida

Para la Organización Mundial de la Salud la calidad de vida implicaría “la percepción que una persona tiene de su situación de vida en relación con

su contexto: cultura, sistema de valores, sus objetivos, aspiraciones y preocupaciones" (OMS, 2005, p.5). Es una percepción amplia y compleja por cuanto tiene varias aristas; desde un enfoque de salud de la persona, sus atenciones y servicios que recibe por parte de la administración pública; del estado psicológico, relacionado con las funciones de los sentidos y sus reacciones en sus interacciones; tipo de dependencia, si la persona y sus relaciones de vida en familia o la sociedad; relaciones sociales, relacionadas con actividades sociales y culturales.

Por su parte, la Organización de las Naciones Unidas (ONU), a través de del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), ha establecido el Índice de Desarrollo Humano (IDH) como el indicador para medir la calidad de vida. Sus cálculos se basan en aspectos como la esperanza de vida, la educación y el PIB per cápita, lo cual dejaría otros aspectos igualmente importantes, como el acceso a la vivienda o a una buena alimentación, (ONU, 1961). Hace referencia a las condiciones económicas, de educación, de atenciones de salud y sus relaciones en actividades recreativas, alimentación, vivienda y cuidados que las personas tienen en un momento dado.

El concepto de calidad de vida representa un "término multidimensional de las políticas sociales que significa tener buenas condiciones de vida 'objetivas' y un alto grado de bienestar 'subjetivo', y también incluye la satisfacción colectiva de necesidades a través de políticas sociales en adición a la satisfacción individual de necesidades "(CEPAL, 2002, p.3). A medida que avanza el desarrollo de la sociedad donde se encuentra inmerso la persona, su calidad de vida estará vinculada en la medida que en su vida cotidiana goce o no de los servicios públicos o privados que se oferten en la comunidad. Es importante considerar el acceso al

trabajo que le permita cubrir las necesidades más elementales, así como también el ámbito emocional, económico, social, educacional, alimenticio y salud.

De acuerdo a estudios socioeconómicos, los países en los que sus habitantes tienen una mejor calidad de vida a nivel mundial, son Suiza, Noruega o Luxemburgo. En el caso de Latinoamérica tenemos a Chile, México y Brasil. Dichos estudios están relacionados a nivel de ingresos, acceso al agua potable, tipo de vehículo, electrodomésticos en el hogar, nivel de estudios, metros cuadrados de la vivienda, tiempo destinado al ocio, acceso a la salud y educación.

La calidad de vida está relacionada con las áreas de bienestar: Físico, Material, Social, Emocional y Desarrollo personal; lo físico está relacionado con la salud y seguridad de las personas; lo material está relacionado con, empleo, ingresos, poder adquisitivo, acceso a vivienda, transporte; lo social, nivel de armonía en las relaciones personales con la familia, amistades y sociedad; lo emocional relacionado con la autoestima de las personas, creencias, mentalidad , inteligencia emocional y proyecciones; desarrollo, relacionado al acceso a los niveles educativos, aportes sociales y productivos desde el campo laboral.

Personas con Discapacidad

La discapacidad forma parte de la condición humana: casi todas las personas sufrirán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida, y las que lleguen a la senilidad experimentarán dificultades crecientes de funcionamiento. La discapacidad es compleja, y las intervenciones para superar las

desventajas asociadas a ella son múltiples, sistémicas y varían según el contexto (Informe Mundial sobre Discapacidades OMS - BM 2011).

La Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (ONU) dispuso que el término adecuado para referirse a este grupo de la población sea Personas con Discapacidad (PCD) o Personas en Situación de Discapacidad. Por tanto, su utilización se considera el único correcto a nivel mundial, (ONU, 2006). En Ecuador se acogió esta nomenclatura en los diversos foros y escritos, publicaciones sobre el tema a partir del año 2008.

La discapacidad no es sólo una condición de salud propia de la persona, sino el resultado de la interacción entre las limitaciones humanas y el medio en el que nos desenvolvemos. Se reconoce el contexto social como factor determinante en la discapacidad de una persona por cuanto depende de su desarrollo para dar accesibilidad a los servicios básicos de todos sus ciudadanos.

Competencias y habilidades de las personas con discapacidad

La discapacidad es una cuestión de percepción. *"*Si puedes hacer una sola cosa bien, eres necesitado por alguien*"*, Martina Navratilova. Por algún tiempo se utilizó el término "habilidades diferentes", para identificar a las personas con discapacidades en una forma no discriminatoria y fueron adoptadas por muchas organizaciones nacionales e internacionales. Es importante centrarse en el respeto a la persona, reconociéndola sus capacidades y fortalezas para un tratamiento diferenciado de acuerdo a su tipo de discapacidad y condición para evitar la discriminación y dar oportunidades de desarrollo personal.

Desde el punto de vista de los derechos humanos, no existen necesidades diferentes o capacidades distintas. Todos tenemos las mismas necesidades de ser amados, de ser atendidos en salud, educación, vivienda, alimentación y capacidades de desarrollo personal como profesional; por lo tanto, todos somos iguales. Lo que nos diferencia son esas cualidades básicas del ser humano o aptitudes hacia ciertos temas; en el caso de la discapacidad no es la misma discapacidad la que genera una diferencia sino las barreras del entorno que ponen en evidencia una limitación que en sí misma.

De acuerdo al Psicólogo Iván Rodríguez Arias (2010), indica que las personas con discapacidad hacen su vida normal y necesitan de un empleo para cubrir sus necesidades y cada discapacidad tiene un sinfín de capacidades y destrezas, siempre que tengan una capacitación sistemática que le permita desarrollar las capacidades innatas que todo ser humano tiene (Rodríguez, 2010). Es importante, por lo tanto que las organizaciones sociales y educativas tengan en cuenta el desarrollo de habilidades y competencias en aquellas personas que presentan algún nivel de discapacidad para compensar y favorecer la inclusión a los ambientes cotidianos de la sociedad.

De acuerdo a experiencias desarrolladas en centros de atención y capacitación a personas con discapacidades; las personas que tienen autismo, en las actividades cotidianas demuestran niveles de organización y muy cuidadosas; las personas que usan sillas de ruedas, desarrollan habilidades en las manos y visual; las personas ciegas, desarrollan el tacto y la memoria y así, cada persona con discapacidad si es capacitada en forma técnica va a tener las habilidades necesarias para incorporarse al mundo laboral con eficiencia y ser útil a la sociedad.

Las personas con discapacidad no son súper héroes, son como cada uno de nosotros y así merecen ser tratados, con deberes y derechos.

Las personas con discapacidad, producto de un accidente o alguna enfermedad, se enfrentan a la realidad de la limitación y vulnerabilidad de sus cuerpos, circunstancias difíciles que ponen a prueba la entereza del espíritu humano, su voluntad inquebrantable y su creatividad infinita para lo cual es necesario desarrollar en ellas dos capacidades básicas como la resiliencia y la empatía.

La resiliencia es la capacidad que tenemos las personas para adaptarnos y superar los eventos traumáticos y las circunstancias adversas, con el fin de pensar en un mejor futuro; la resiliencia es un término que deriva del verbo en latín *resilio*, *resilire*; desde el punto de vista psicológico significa “Capacidad que tiene una persona para superar circunstancias traumáticas como la muerte de un ser querido, un accidente, etc.” (Diccionario Enciclopédico Laurosse, 2009).

La empatía es la capacidad que tenemos las personas para ponernos en el lugar del otro, es decir comprender los sentimientos y emociones en forma objetiva y racional lo que sienten el otro individuo. La palabra empatía es de origen griego *“empátheia*” que significa “emocionado”; según el Diccionario de la Lengua Española, 2016, empatía es ”Sentimiento de solidaridad del que comparte los afectos o emociones de otra persona o grupo”, lo que permite a las personas relacionarse con otras personas que tienen objetivos y metas muy comunes, es un valor positivo que permite a un individuo relacionarse con las demás personas con alegría y facilidad, siendo importante en las relaciones humanas con otras personas para mantener un equilibrio en su estado emocional de vida en el medio social.

El mítico jugador de béisbol Jim Abbott, exitoso pitcher con una sola mano, asegura que "la discapacidad no te define; te define cómo haces frente a los desafíos que la discapacidad te presenta". De allí la importancia de motivar y desarrollar la resiliencia y la empatía en cada una de las personas con discapacidad con la finalidad de crear ambientes positivos para enfrentar los desafíos de las actividades dentro del entorno familiar y de la comunidad. Son capacidades muy importantes que toda persona y en particular las que tienen algún grado de discapacidad, deben tener para insertarse en el mundo profesional y laboral en forma eficiente.

Derechos de las personas con discapacidades

Desde la óptica de ser humano, las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que cualquier otro individuo con derechos civiles, culturales, sociales, económicos y políticos. Las personas con discapacidad tienen derecho a gozar, sin discriminación alguna, de todos sus derechos que disfruta un individuo cualquiera. En Ecuador las personas con discapacidad fueron invisibilisadas por los familiares, comunidad y sociedad; hasta que se dio el programa Eugenio Espejo, el mismo que permitió conocer las condiciones de postración que vivían las personas con discapacidad.

En las últimas décadas los Estados miembros en encuentros y convenciones han aprobado instrumentos para proteger y promover los derechos de las personas con discapacidad y así hacer frente a la discriminación y situación de vulnerabilidad que estaban siendo objeto. Así tenemos el programa Acción mundial para las personas con Discapacidad, en 1981; Los principios para la protección de los enfermos mentales y para el mejoramiento de la atención de la salud mental, de

1991; Las normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, en 1993; La declaración de los Derechos de las Personas con discapacidad, en 1995. Documentos que no son de carácter vinculante pero sí expresan un compromiso político y moral de los Estados para dar atención a las personas con discapacidad.

Luego, en diciembre de 2006 la Asamblea General de las Naciones Unidas, aprobó los siguientes derechos de las personas con discapacidad: Igualdad ante la ley sin discriminación, Derecho a la vida, la libertad y la seguridad de la persona, Igual reconocimiento ante la ley y capacidad jurídica, Protección contra la tortura, Protección contra la explotación, la violencia y el abuso, Derecho al respeto de la integridad física y mental, Libertad de desplazamiento y nacionalidad, Derecho a vivir en la comunidad, Libertad de expresión y de opinión, Respeto de la privacidad, Respeto del hogar y de la familia, Derecho a la educación, Derecho a la salud, Derecho al trabajo, Derecho a un nivel de vida adecuado, Derecho a participar en la vida política y pública, Derecho a participar en la vida cultural. (ONU, 2006).

Actitudes para el desarrollo de personas con discapacidades

Del mismo modo que no hay dos personas iguales, ninguna persona con discapacidad es igual a otra, aunque ambas tengan la misma discapacidad; las discapacidades son limitaciones de las funciones que interfieren a la capacidad de una persona para realizar alguna actividad como caminar, oír, hablar, ver, pensar y aprender. La discapacidad, no afecta a toda persona de la misma forma, depende de las fortalezas y nivel de respuesta que tenga el organismo ante la dificultad; además, algunas personas pueden padecer varias discapacidades de diversa gravedad, que le impide realizar actividades cotidianas, pero pueden

desarrollar habilidades siempre y cuando los familiares u organismos públicos o privados los incorporen a programas de formación que faciliten el acceso al mundo laboral.

Es importante aplicar los enfoques incluyentes que permitan construir socialmente en la comunidad el concepto de accesibilidad a los servicios sociales, educativos, movilidad, salud, mundo laboral de las personas con discapacidad de tal manera que se sientan integrados y participen activamente de todas las manifestaciones que se planifiquen y realicen, en lugar de tener que crear sistemas paralelos.

De acuerdo a los estudios realizados por Edward Steinfel, “los niños con discapacidades que reciben educación junto con sus pares tienen más posibilidades de llegar a ser miembros productivos de sus sociedades y de integrarse en la vida de sus comunidades”, demuestra la importancia de dar atención personalizada e integradora, con deberes y derechos, para un goce pleno de bienestar y superación personal. En Ecuador a partir de la nueva Ley de Educación 2011, se incorporó al sistema educativo a las niñas y niños con discapacidad al sistema educativo formal como una política de inclusión social (Steinfel, 2005).

Políticas Públicas e Instituciones en la atención a las personas con discapacidad

En el presente apartado, desarrollaremos las diferentes definiciones de políticas públicas en beneficio de las personas con discapacidad y las diferentes instituciones nacionales e internaciones que trabajan en la armonización de las normas internacionales y su aplicabilidad en los diferentes Estados, firmantes de los acuerdos. Además, las acciones que

desarrollan las instituciones nacionales para atender a las personas con discapacidad, como una política de inclusión social y económica.

Las planificaciones desde el Estado ecuatoriano y de los diferentes ministerios, especialmente el de Inclusión Económico y Social, el de Salud Pública deben trabajar coordinadamente, desde la planificación sistematizada por la SENPLADES y Ejecutada por el MIES.

Políticas Públicas

De acuerdo a criterios de varios analistas sobre políticas públicas que han dado variadas acepciones, creo importante el criterio de Guy Peters (1982), quien define como "el conjunto de actividades de las instituciones de Gobierno, actuando directamente o a través de agentes, y que van dirigidas a tener una influencia determinada sobre la vida de los ciudadanos", lo que nos denota que las políticas públicas son diseñadas, planificadas prospectivamente, gestionadas y evaluadas por organismos del Estado para ser ejecutados en un determinado tiempo por ministerios u ONGs, de tal manera que, se atienda a la población que está carente del servicio, en un marco institucional, social y político.

Para Müller las políticas públicas son portadoras de una idea específica sobre un problema social, es decir, expresan una representación que un grupo social realiza, permitiendo su existencia pública. Así, las políticas públicas actúan como un referente de creencias que guía las conductas públicas (Müller, 2010). Que de acuerdo al desarrollo social y político de sus dignatarios, las comunidades serán incorporadas en la planificación, ejecución y evaluación de las políticas públicas implementadas, (Aguilar, 2007).

Es importante la capacitación y comprensión de las autoridades, líderes locales y nacionales; de la importancia de las políticas públicas en favor de los sectores con niveles de pobreza, extrema pobreza y vulnerabilidad para tener una sensibilización y acciones concretas a través de programas y proyectos encaminadas a favorecer a los sectores que por tiempos han sido relegados del desarrollo social.

Reseña histórica sobre atención a personas con discapacidades en Ecuador

En el Ecuador la atención a las personas con discapacidad, se inicia hace más de 70 años, por acciones de las madres y padres que buscaron que sus hijas e hijos puedan ser atendidos en el país o en el extranjero, especialmente en el área de salud y educativa. De acuerdo a la Agencia para discapacitados 2013 – 2017, indica que: En los años 40 al 60, en Quito, Guayaquil y Cuenca, se crean las primeras escuelas de educación especial; En 1965, se aprueba la Ley del Ciego, pionera a nivel Latinoamérica; en 1973, se crea el Consejo Nacional de Rehabilitación Profesional, con la finalidad de diagnosticar, evaluar, formación ocupacional e inserción laboral de las personas con discapacidad.

En 1977, se expide la Ley General de Educación, donde se puntualiza la responsabilidad del Estado ecuatoriano, la educación especial; en 1979, se crea la Unidad de educación Especial, como organismo técnico y regulador del subsistema.

En 1980, se crea la División Nacional de Rehabilitación del Ministerio de Salud Pública, que organizó e implementó los servicios de medicina física y rehabilitación en las diferentes unidades médicas del sistema nacional de salud en varias provincias del país, ampliándose la cobertura

asistencial que, con anterioridad, brindaban las unidades médicas de la seguridad social exclusivamente a sus afiliados; en 1982, se expide la Ley de Protección del Minusválido, mediante la cual se crea la Dirección Nacional de Rehabilitación Integral del Minusválido (DINARIM), del Ministerio de Bienestar Social, asignándosele la rectoría y coordinación nacional del trabajo sobre discapacidades, para la atención directa a las personas con discapacidad en aspectos de: protección, educación especial, capacitación ocupacional e integración laboral; en 1989 se conforma la Comisión Interinstitucional de Análisis de la Situación de las Discapacidades en el Ecuador (CIASDE).

En 1991, por iniciativa del Instituto Nacional del Niño y la Familia (INNFA) y los Ministerios de Salud, Educación y Bienestar Social, a través del trabajo multidisciplinario e interinstitucional de la CIASDE publica el Primer Plan Nacional de Discapacidades; el 10 de agosto de 1992, se impulsa la atención interinstitucional a las personas con discapacidad con enfoque de derechos y crea el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS), como entidad autónoma y rectora del tema en el país, con el mandato legal de dictar políticas, coordinar acciones públicas y privadas, e impulsar investigaciones sobre discapacidad, (Registro Oficial Nº 996).

> El 25 de septiembre de 2012, se publica la Ley Orgánica de Discapacidad, normativa que asegura la prevención, detección oportuna, habilitación y rehabilitación de la discapacidad y garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.(Registro Oficial Nº 796); Mediante decreto del 30 de mayo del 2013, se conforma la Secretaría Técnica de Discapacidades, adscrita a la Vicepresidencia, con la finalidad de seguir adelante con la

iniciativa del ex-Vicepresidente del Ecuador Lcdo. Lenín Moreno, referente a personas con discapacidad, (CONADIS 2013).

El 4 de diciembre de 2017, Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS, 2017), presentó el Plan Nacional para la Igualdad de Discapacidades 2017-2021, instrumento que guiará las políticas públicas basadas en ejes como inclusión, educación, accesibilidad, transporte, entre otros. De tal manera que, las personas con discapacidad en el Ecuador cuenten con viviendas con rampas, ciudades inclusivas, buses con plataformas, para enfrentar las necesidades actuales; todo ello dentro del nuevo Plan "Toda una vida", (MIES, 2017).

Políticas Públicas para atender a las personas con discapacidades en Ecuador

En el Ecuador no se daba atención sistematizada por parte del Estado a las personas con discapacidad hasta que en el año 1965, se aprueba la Ley del Ciego, que permite implementar programas y proyectos de inclusión laboral y programas de capacitación a las personas con dificultades visuales, a cargo de ONGs públicas y privadas.

Gracias al Bon Petrolero que tuvo el Ecuador en la década de los años 70, las condiciones económicas permitieron crear el beneficio de exoneración de impuestos para la importación de vehículos ortopédicos para personas con discapacidad física a cargo del Consejo Nacional de Rehabilitación Profesional.

Otra política pública para dar atención directa a las personas con discapacidad en Ecuador, se implementó para brindar protección, educación especial, capacitación ocupacional e integración laboral, a cargo del Ministerio de Bienestar Social, que tenía la rectoría y coordinación nacional del trabajo sobre discapacidades. Los esfuerzos fueron bien intencionados pero desordenados, se duplicaron las acciones para atender a las personas con discapacidad y los recursos económicos se diluyeron en burocracia estatal y ONGs privadas y no cumplieron los objetivos planificados.

En 1991, por iniciativa del Instituto Nacional del Niño y la Familia (INNFA) y los Ministerios de Salud, Educación y Bienestar Social, a través del trabajo multidisciplinario e interinstitucional de la CIASDE publica el I Plan Nacional de Discapacidades, que permitieron atender a las personas con discapacidad en áreas de salud, educación y actividades recreativas. Y promoción a la diversidad.

En el año 2008, el programa "Sonríe Ecuador, somos gente amable" permitió rescatar los valores en la ciudadanía hacia el respeto de las personas con discapacidad, para mejorar la relaciones interpersonales y de convivencia. El Gobierno Nacional instauró al 28 de Octubre como Día Nacional de la alegría, donde el humor, la solidaridad y alegría como valores que permitan consolidar una sociedad inclusiva, dentro del cambio político y social.

En 2009, inicia el "Programa Misión Solidaria Manuela Espejo", con siete proyectos específicos, los mismos que fueron implementados por la Vicepresidencia de la República; permitió obtener un acercamiento a las personas con discapacidad y conocer sus necesidades sanitarias, ayudas técnicas, rehabilitación, apoyo socio – económico; que por temor

al estigma, falta de conocimiento, aislamiento, pobreza o abuso, muchas personas con discapacidad en el Ecuador eran invisibles**.** Se determinó que 294.803 personas con discapacidad se encuentran en situación crítica, para lo cual se aplicó una metodología que permitió registrar un conjunto de variables de tipo socioeconómico - sanitario y un análisis médico de la discapacidad.

A partir del año 2013, en el Plan Nacional para el Buen Vivir 2013 – 2017, es un instrumento que permitió definir las políticas públicas con sus respectivos lineamientos sobre discapacidades, inclusión, grupos de atención prioritaria y equidad, que de manera articulada plantea generar cambios profundos en los patrones socioculturales, políticos y económicos de los ciudadanos del Ecuador.

Programación Joaquín Gallegos Lara

En el año 2010, con el objetivo de aliviar efectivamente el contexto de extrema pobreza y a veces abandono de las personas con discapacidad muy severa por familiares, con largas jornadas de trabajo, la Vicepresidencia diseñó e implementó a través de los CAIME, el programa Joaquín Gallegos Lara. Este bono está destinado a las personas identificadas por la Misión Solidaria Manuela Espejo con discapacidad severa y profunda, sin capacidad de gobernarse por sí mismas y que viven en situación crítica, con más del 65 % de discapacidad intelectual o 75 % de discapacidad física.

El bono proporciona un subsidio de 240 dólares para las personas con discapacidad que necesitan un cuidador o cuidadora a tiempo completa. El cuidador es expresamente designado como co-responsable, tiene derecho a manejar este beneficio siempre y cuando la persona con

discapacidad reciba efectivamente una buena atención. Para asegurar la atención debida, los cuidadores deben seguir clases de capacitación en áreas como salud, higiene, rehabilitación, nutrición, derechos y autoestima, (Vicepresidencia, 2013).

En el año 2012, el programa se extendió a las personas que padecen de enfermedades catastróficas, enfermedades raras o huérfanas (definidas como tal por el MSP12) y a los menores de 14 años viviendo con VIH-SIDA**,** que se encuentran en situación de criticidad socioeconómica. Actualmente, en la ciudad de Esmeraldas, se atienden 315 personas con discapacidad severa, distribuidos en las diferentes parroquias urbanas.

A los beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara, también se entregan medicinas, capacitación en áreas como salud, higiene, rehabilitación, nutrición, derechos y autoestima; los cuidadores se comprometen a cumplir con la entrega y seguimiento permanente de los beneficios que brinda el Seguro Social Campesino y el Ministerio de Salud. En muchos casos las personas con discapacidad severa han sido beneficiarias de viviendas, donadas por el Banco Nacional de la Vivienda.

Trámites administrativos para acceder al Bono Joaquín Gallegos Lara

Los familiares de las personas con discapacidad severa deben acudir a los Centros de Atención Integral Manuela Espejo (CAIME), en los distritos territoriales del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), ubicados en las principales ciudades del país, para llenar la solicitud de inscripción y acceder a los beneficios. Deben presentar los siguientes documentos: copia de cédula y copia de pagos de servicios básicos; Carnet emitido por el CONADIS; certificado médico, emitido por el centro

de salud más cercano, donde tenga discapacidad intelectual mayor a 65% o Física mayor a 75%; Datos del domicilio; la valoración del registro social menor a 34,7 puntos.

Los familiares deben acercarse periódicamente a las oficinas del Programa Joaquín Gallegos Lara, para planificar participativamente y ejecutar acciones que permitan dar atención a las personas con discapacidad severa en atención de salud, talleres y actividades recreativas.

Las personas cuidadoras se comprometen a:

- ✓ Firmar un registro de ingreso a la Misión Joaquín Gallegos Lara
- ✓ Direccionar en lo posible el uso del bono a gastos de alimentación, vestido, movilización e insumos básicos.
- ✓ Mantener niveles mínimos de cuidados a la persona con discapacidad severa.
- ✓ Asistir a cursos de capacitación con los técnicos del Ministerio de Salud y del Seguro Social Campesino, en coordinación con la Vicepresidencia de la República.
- ✓ Abrir una cuenta de ahorros en cualquiera de las oficinas de Banecuador a nivel nacional,
- ✓ Presentar su cédula de identidad y papeleta de votación, original y copias, así como una factura o recibo de servicios básicos, original y copias. (MIES, 2013)

Localización de los beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara con discapacidad severa en la ciudad de Esmeraldas

La ciudad de Esmeraldas está dividida en parroquias cinco urbanas de Luis Tello, Bartolomé Ruiz, Esmeraldas, 5 de Agosto y Simón Plata

Torres; ocho parroquias rurales, Camarones, San Mateo, Carlos Concha, Tabiazo, Chinca, Vuelta Larga, Majua y Tachina. Es cabecera cantonal y provincial del mismo nombre, sobre la margen izquierda de la desembocadura del río Esmeraldas, situada a 00°59´ de latitud norte y 79°39´de longitud Oeste y se halla a 4,00 m, sobre el nivel del mar.

Después de realizar la investigación de campo en las parroquias urbanas, determinamos que las parroquias urbanas estaban subdivididas por sectores que estaban lideradas por coordinadoras, las mismas que nos brindaron todo el apoyo y nos permitieron realizar las visitas domiciliarias a las personas con discapacidad severa, las mismas que viven en lugares urbano marginales, de difícil acceso, dificultades sociales e insalubridad.

En las visitas realizadas, las personas con discapacidad severa y sus familiares han construido viviendas especialmente de un solo piso semi acabadas y de poco acceso a los servicios básicos.

Instructivos Técnico Normativo para la Gestión del Bono Joaquín Gallegos Lara

Con el objetivo de garantizar la calidad de la prestación de servicios de atención integral a las personas con discapacidad, se diseñó la norma técnica con sus respectivos estándares de calidad, que permiten delinear los procesos y acciones articuladas que prevén protección social y promueven la inclusión social y económica de las personas con discapacidad, de quienes asumen su cuidado y sus familias a través del desarrollo de habilidades, incremento de autonomía, participación activa en la familia y la comunidad para impulsar el cambio de patrones culturales en relación a la discapacidad.

La norma técnica recoge las regulaciones para tres modalidades de atención que tiene como eje central la inclusión social y el desarrollo de las personas con discapacidad en Ecuador, a saber: implementación de centros diurnos de desarrollo integral, centros de referencia y acogida y la prestación de servicios para la atención en el hogar y la comunidad, las mismas que deben estar registradas en el sistema informático del Ministerio de Inclusión Económica y Social, (MIES, 2013).

Instituciones que atienden a las personas con discapacidad

El Estado Ecuatoriano crea el Consejo Nacional de Discapacidades – CONADIS, dándole las funciones de formulación de políticas nacionales relacionadas con las discapacidades; de planificación de acciones que permitieron el fortalecimiento de los programas de prevención de discapacidades; de atención e integración; de defensa de los derechos; de conducción de investigaciones y de coordinación de acciones que en relación con las discapacidades realizaron organismos y entidades de los sectores público y privado, en el marco de la Ley 180 sobre Discapacidades expedida en 1992, (Registro Oficial, 1992)

Actualmente en el Ecuador, las políticas públicas para atender a las personas con discapacidad, la rectoría la tiene el Ministerio de Inclusión Económica y Social, como política pública bajo el principio de igualdad de oportunidades y la no discriminación; para lo cual debe coordinar con los organismos y entidades del estado para garantizar el ejercicio de los derechos de las familias y las personas con discapacidad.

Reseña histórica sobre las instituciones de atención a las personas con discapacidad en el Ecuador

En el Ecuador se da inicio la atención formal a las personas con discapacidad a partir del año 1992 cuando se crea el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS), el mismo que ejercía la rectoría hasta el año 2014, cuando el Gobierno Nacional, crea la Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades (ANID) 2014-2017.

Actualmente, la rectoría la tiene El Ministerio de Inclusión Económica y Social, con el apoyo de los Ministerios de: Relaciones Laborales (MRL); Industrias y Productividad (MIPRO); Coordinación de Conocimiento y Talento Humano; Coordinación de Desarrollo Social; Coordinación de La Política Económica; Coordinación de la Producción, Empleo y Competitividad; Coordinación de los Sectores Estratégicos; Coordinación de Seguridad; Servicio Ecuatoriano de Capacitación Profesional - SECAP; además del Consejo de La Judicatura (CNJ) ; Consejo Nacional Electoral (CNE) y las Fuerzas Armadas.(CONADIS , 2014)

Instituciones Públicas relacionadas con los programas de atención a las personas con discapacidades en Ecuador

En el Ecuador, la rectoría de atención a las personas con discapacidad la tiene el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), enmarca su política con un nuevo enfoque de la política social y económica del estado Ecuatoriano, con ejes complementarios para lograr la inclusión desde una perspectiva de protección de derechos encaminado a resolver las causas estructurales de la exclusión.

Cuenta con el apoyo del Ministerio de Salud Pública, que le corresponde la evaluación y calificación del tipo y nivel de la discapacidad, se ocupa

de la prevención, detección oportuna, intervención temprana y rehabilitación funcional; El Ministerio de Educación, se encuentra implementando un nuevo Modelo de Gestión del Sistema Educativo, a fin de mejorar la calidad y acceso a la educación a través de la División Nacional de Educación Especial, que es la instancia técnico - administrativa responsable de la educación de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad; El Ministerio de Relaciones Laborales (MRL), ejecuta acciones gubernamentales para la inclusión de las personas con discapacidad en el mundo laboral público o privado.

El Ministerio de Desarrollo Urbano y Vivienda (MIDUVI), evitando barreras arquitectónicas y permitiendo una integración social así como una vivienda adecuada, tanto en áreas urbanas, como urbano marginales y rurales que permitan garantizar a las personas con discapacidad la accesibilidad y utilización de bienes y servicios de la sociedad; los Ministerios de Deporte, Cultura y Turismo, permiten desarrollar espacios recreativos con carácter inclusivo, programas culturales, para el disfrute del ocio y del tiempo libre y preparación para olimpiadas nacionales e internacionales.

Las personas con discapacidades, cuentan con el respaldo de cinco Federaciones nacionales de y para personas con discapacidad: Federación Nacional de Ecuatorianos con Discapacidad Física (FENEDIF); Federación Nacional de Ciegos del Ecuador (FENCE); Federación Nacional de Sordos del Ecuador (FENASEC); y, Federación Ecuatoriana Pro-Atención a la Persona con Deficiencia Mental, Autismo, Parálisis Cerebral y Síndrome de Down (FEPAPDEM), que actualmente, aglutinan a 117 organizaciones de personas con diferente tipo de discapacidad.

Modalidades de atención a las personas con discapacidad en Ecuador

Una vez que en Ecuador se identificaron a las personas con discapacidad a través de la Misión Manuela Espejo, se estructuró una metodología para trabajar de manera más coherente, con un enfoque multidisciplinario e implementó normas técnicas para dar atención como eje la inclusión social y el desarrollo de las personas con discapacidad de acuerdo a sus requerimientos y se establecen tres modalidades; a nivel nacional se implementan centros diurnos de desarrollo integral, centros de referencia y acogida y la prestación de servicios para la atención en el hogar y la comunidad.

Cada unidad de atención vinculada a las modalidades debe ser registrada en el sistema informático del Ministerio de Inclusión Económica y Social para su efectivo funcionamiento y apoyo económico, social, educativo y recreativo. Las modalidades de atención entran a funcionar a nivel nacional, con el apoyo de varios ministerios y fuerzas armadas. Las personas con discapacidad pueden ser atendidos en: salud especializada, alimentación específica, recreación, terapias, recreación, de acuerdo a los requerimientos necesarios en:

a) Los Centros diurnos de desarrollo integral para personas con discapacidad, se encargan de potenciar el desarrollo de habilidades de las personas con discapacidad a través de un trabajo conjunto con la familia. Esta interacción y corresponsabilidad permite también el desarrollo de capacidades de la familia y la comunidad para generar procesos de inclusión de la persona con discapacidad en los diferentes ámbitos familiares y comunitarios. Las actividades pueden ser de carácter

grupal o individual de acuerdo a la especificidad de los ámbitos del desarrollo y a las necesidades e intereses específicos de las personas con discapacidad y sus familias.

b) Centros de referencia y acogida inclusivos**,** que son unidades de atención institucional que brindan atención especial y especializada a personas con discapacidad en condiciones de abandono y/o carentes de referente familiar, en situación de riesgo, que requieran acogimiento institucional, de forma emergente, temporal o permanente. Las niñas, niños y adolescentes que cuenten con medida de protección y tengan discapacidad leve o moderada serán acogidos en los servicios de protección especial conforme al debido proceso. En el caso de discapacidad severa serán acogidos en los centros especializados para personas con discapacidad, durante todo el año.

c) Atención en el hogar y la comunidad**,** es un servicio orientado a las personas con discapacidad, quienes por su grado de discapacidad-intelectual, física y/o sensorial así como por su ubicación geográfica, no pueden acceder a los servicios de atención diurna u otros servicios que requiera para su buen estado de salud, intelectual y recreacional. Son atendidos por equipos multidisciplinarios de acuerdo a las necesidades específicas detectadas, bajo la dirección del Ministerio de Inclusión Económica y Social.

Ayudas Técnicas

Las ayudas técnicas son los instrumentos o equipos tecnológicos de que se les entrega a las personas con discapacidad, que les permita tener

una mayor independencia en las actividades cotidianas y les proporciones una mejora de su calidad de vida. Los aparatos pueden ser las prótesis, bastones, muletas, trípodes, audífonos, sillas de ruedas especiales, audífonos, colchones anti de cúbicos, etcétera.

En las visitas realizadas por la Misión Manuela Espejo a las personas con discapacidad, fueron acompañados por ayudas técnicas, lo que permitió el levantamiento de la información de las personas con discapacidad que se encontraban invisibilizadas ante la faz de la sociedad. De acuerdo a los informes de la Vicepresidencia, se entregaron equipos para las personas con discapacidad motora en un 63 % de las detectadas.

Se tuvo el criterio de inclusión social de las personas con discapacidad, fue la situación de criticidad fue un aspecto fundamental por dos motivos: para que el proyecto fuera abarcador y para optimizar los recursos económicos. Para definir esta situación se analizaron los siguientes factores de las causas de la discapacidad, ubicación geográfica geo-referenciada, potencial de desarrollo educativo y laboral, condiciones socioeconómicas del hogar y requerimientos de atención de la persona con discapacidad.

Otros programas que benefician a las personas con discapacidad en Esmeraldas

En coordinación del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) y con recursos de donaciones nacionales y principalmente internacionales, se programan proyectos para dar atención específica a las personas con discapacidad severa como una política prioritaria, se han construido casas por medio del Ministerio de Vivienda, se han

donado equipo tecnológicos que facilitan su desempeño en las actividades cotidianas, se han dado atenciones médicas especializadas en el extranjero o cuando se tiene visitas de voluntarios especializados.

Metodología

La investigación podemos definirla como “el proceso de llegar a soluciones fiables para los problemas planteados a través de la obtención, análisis e interpretación planificadas y sistemáticas de los datos” Mouly (1978). Por lo que, la valoración que se logrará obtener sobre la utilización y aplicación del recurso económico que se entregan a las personas con discapacidad severa de la ciudad de Esmeraldas, por parte del Gobierno Nacional a través de los familiares y/o cuidadores estará sustentada por la aplicación del método cuantitativo y cualitativo, técnicas e instrumentos válidos para el desarrollo de la investigación científica.

Como señala Erikson (1989) los paradigmas no compiten entre sí en la investigación, de ahí que en la presente investigación, aplicamos el método cuantitativo para determinar datos numéricos importantes que nos permitieron conocer la utilidad, distribución del recurso económico que reciben las cuidadoras de las personas con discapacidad severa y el método cualitativo que nos permitió describir e interpretar la realidad social de las personas con discapacidad severa que reciben el Bono Joaquín Gallegos Lara en la ciudad de Esmeraldas.

Técnicas de investigación

La información proporcionada por las personas con discapacidad severa, en las visitas domiciliarias, entrevistas en profundidad y encuesta, nos permitió contrastar con información dada por funcionarios del Ministerio de Inclusión Económica y Social, coordinadores de sectores, cuidadora y conocer la utilización efectiva del Bono Joaquín Gallegos Lara. Para lo cual utilicé las técnicas, a saber.

La entrevista en profundidad, se realizó a:

- La Técnica del Ministerio de Inclusión Económica y Social.
- La Directora del Distrito Esmeraldas, del Ministerio de Inclusión Económica y Social.
- Los Coordinadores de Sectores donde viven las personas con discapacidad severa.
- Cuidadores de las personas con discapacidad severa.

La observación, se realizó a:

- Unidades de análisis: núcleo convivencial de las personas con discapacidad severa

Los datos cuantitativos se obtuvieron de la información proporcionada por la aplicación de la técnica respectiva, a saber.

Encuesta por cuestionario, se aplicó a:

- A los cuidadores.
- A las personas con discapacidad severa.
- Los Coordinadores de Sectores donde viven las personas con discapacidad severa.

Ámbito de estudio y Población

La presente investigación se realizó en la ciudad de Esmeraldas - Ecuador, en las parroquias urbanas donde viven las personas con discapacidad severa en coordinación con las funcionarias del Distrito Esmeraldas del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), como objeto de nuestra investigación son las personas con discapacidad severa, con la finalidad de conocer la utilización del Bono Joaquín Gallegos Lara que reciben los cuidadores.

Esta investigación social se realizó a una población de 315 personas con discapacidad severa que son atendidas por el gobierno ecuatoriano con el bono Joaquín Gallegos Lara, distribuidas por sectores urbanos. Para lo cual empleamos el muestreo aleatorio simple sin repetición, obteniendo una muestra estadísticamente representativa de 187 personas, para lo cual aplicamos la fórmula estadística correspondiente

$$n = \frac{N * (Z_a)^2 * p * q}{(Z_a)^2 * p * q + e^2 * (N-1)}$$

n : Tamaño de la muestra

N : Población; 315

Z_a : Nivel de confianza; 95 % = 1,96

p : Probabilidad de éxito; 95 % = 0,95

q : Probabilidad de fracaso; 5 % = 0,05

e : Error máximo o precisión; 2 % = 0,02

Remplazando en la fórmula, tenemos

$$n = \frac{315 * (1,96)^2 * 0,95 * 0,05}{(1,96)^2 * 0,95 * 0,05 + (0,02)^2 * (315 - 1)}$$

$$n = \frac{315 * 3,8416 * 0,0475}{3,8416 * 0,0475 + (0,0004) * 314}$$

$$n = \frac{57,47994}{0,182476 + 0,1256}$$

$$n = \frac{57,47994}{0,308076}$$

n = 186,57

n = 187

Nota.- Para una mayor exactitud, se trabajó con 200 personas con discapacidad severa

Participantes

Para saber dónde acudir, con quién hablar y a quienes íbamos a entrevistar y observar; contactamos a 9 coordinadores de sectores, los mismos que resultaron ser familiares de las personas con discapacidad severa. En las visitas de campo contactamos a 200 personas con discapacidad severa que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara, en los diferentes sectores donde viven; especialmente en los barrios o sectores de menor desarrollo social y productivo de la ciudad.

Técnicas utilizadas en la investigación

De acuerdo a Ferrer (2010) las técnicas de investigación es “el conjunto de instrumentos y medios a través de los cual se efectúa el método y solo se aplica a una ciencia”. Lo que permite orientar y organizar el proceso de la investigación. Las técnicas de investigación nos permitieron ordenar cada una de las etapas, aportando con los instrumentos que permitieron el registro y manejo eficiente de la información. Además, nos permitió tener el control de los datos para llegar a las conclusiones de la investigación.

Técnicas cualitativas utilizadas en la investigación

Las técnicas de investigación cualitativas aplicadas en la presente investigación social fueron: la observación participante, la entrevista en profundidad, la entrevista no estructurada. La observación participante se aplicó en las visitas domiciliarias para conocer el entorno familiar, llegar a la comprensión y posterior explicación de la realidad social de las personas con discapacidad severa.

La entrevista profunda se aplicó a la Directora y técnica del MIES, a nueve coordinadores sectoriales; la entrevista no estructurada se aplicó a 200 familiares – cuidadores y a 200 personas con discapacidad severa con la finalidad de contrastar entre lo observado y la información proporcionada por los funcionarios del MIES.

Técnicas cuantitativas utilizadas en la investigación

Las técnicas de investigación cuantitativas aplicadas en la presente investigación fue la encuesta por cuestionario. La encuesta se aplicó a las 200 cuidadoras-familiares y a 200 personas con discapacidad severa,

que nos permitió obtener información numérica requerida en la investigación; para conocer la realidad económica, social, salud, alimentaria, participación en talleres y programas de salud de los involucrados.

Instrumentos de investigación cualitativa utilizadas en la investigación

Los instrumentos aplicados para sistematizar la información cualitativa fueron:

- La ficha de observación participante, a los sectores y domicilios donde viven las personas con discapacidad severa (anexo 11). Me permitió describir las características de la comunidad y tener presente opiniones de las personas contactadas.

- El diario de campo (anexo 1), que lo utilizamos para registrar opiniones de los entrevistados como a la directora y técnica del MIES, cuidadoras y personas con discapacidad severa. Nos permitió listar a las personas con discapacidad severa y cuidadoras que día a día iba entrevistando; explorando lo más relevante del trabajo con cada uno de las personas cuidadoras.

- El guion de entrevista (anexo 12), se utilizó para orientar la entrevista a la directora y técnica del MIES, cuidadoras y personas con discapacidad severa.

Instrumentos de investigación cuantitativa utilizadas en la investigación

El instrumento de investigación cuantitativo aplicado fue el cuestionario con siete preguntas cerradas como elemento sustantivo de las encuestas realizadas a: la directora distrital de Esmeraldas del MIES (anexo 3), los coordinadores de sectores (anexo 2), cuidadores (anexo 4) y personas con discapacidad severa de la ciudad de Esmeraldas (anexo 6).

El cuestionario nos permitió ir relacionando los objetivos de la investigación, el método cuantitativo aplicado, la técnica, las actividades a desarrollar obtener información y datos como elementos básicos para el análisis y posterior elaboración de las conclusiones respectivas.

Estrategias

Como estrategia se realizó un acercamiento con la funcionaria del MIES con la finalidad de explicarle sobre el alcance de la investigación y su importancia dentro de la política pública implementada por el Gobierno Ecuatoriano, se obtuvo el aval, el mismo que permitió trabajar coordinadamente con la técnica responsable del programa, coordinadores sectoriales y cuidadores de las personas con discapacidad severa de la ciudad de Esmeraldas. Se trabajó en coordinadamente entre la técnica del MIES y las coordinadores sectoriales para la realización de las visitas domiciliarias a las personas con discapacidad severa de la ciudad de Esmeraldas; finalmente se tuvo el apoyo de 10 estudiantes que cursan los últimos ciclos, de la carrera de trabajo social.

Resultados de la investigación

Expongo los resultados de la presente investigación social sistematizados en los siguientes seis apartados:

1. Resultados de las entrevistas realizadas a la Técnica del Ministerio de Inclusión Económica y Social.
2. Resultados de la encuesta aplicada a las coordinadoras de sectores.
3. Resultados de la encuesta aplicada a las cuidadoras de las personas con discapacidad severa.
4. Resultados de las entrevistas realizadas a las cuidadoras de las personas con discapacidad severa.
5. Resultados de la encuesta realizadas a las personas con discapacidad severa.
6. Resultados de la observación realizada al entorno familiar de las personas con discapacidad severa.
7. Resultados de las observaciones realizadas en las visitas a territorio donde viven las personas con discapacidad severa en la ciudad de Esmeraldas.
8. Resultados de la entrevista realizada a la Directora del Distrito Esmeraldas del Ministerio de Inclusión económica y Social.

Resultados de las entrevistas realizadas a la Técnica del Ministerio de Inclusión, Económica y Social

En las cinco visitas que realizamos a la técnica del Distrito Esmeraldas del MIES, nos informó que es la responsable de la Gestión del Programa Joaquín Gallegos Lara en la Provincia de Esmeraldas, que al mismo ingresan las personas con discapacidad severa y personas con VIH,

previo entrega de: certificado de tener menor a 34. 6 % en el registro Social; presentar el certificado médico con 65 % o más de tipo intelectual o Discapacidad Física de 75 % o más, y la copia de cédula.

Se nos informó que se realiza seguimiento cada seis meses, planifican y ejecutan talleres cada trimestre, cada año se realiza la actualización de datos y reuniones semanales con los coordinadores de sectores, lo que permita conocer las novedades con las personas con discapacidad severa, cuidadoras. Tiene pleno conocimiento de la situación socioeconómico que viven las personas con discapacidad, lugar donde viven, contacto con sus cuidadoras y coordinadores de sectores.

Como estrategia de gestión, cuenta con un grupo de voluntarios que son familiares – cuidadores que coordinan por sectores donde se ubican las personas con discapacidad severa para difundir los talleres, actividades recreativas, visitas médicas, integración de los familiares e información de los ministerios relacionados con el programa Joaquín Gallegos Lara. Además, los coordinadores de sectores son un puente entre las personas con discapacidad, cuidadores y el distrito del MIES.

La entrevista profunda a la funcionaria nos permitió analizar y contar con la información técnica de los procesos, actividades, localización de las personas con discapacidad severa, sus cuidadores, fichas de seguimiento y procesos que permiten a incorporar al programa a las personas que cumplan con los requisitos establecidos, que en la ciudad de Esmeraldas al 5 de enero del 2018 hay 315 personas atendidas con el bono Joaquín Gallegos Lara.

Además, se nos informó que las cuidadoras de las personas con discapacidad severa, deben cumplir con los siguientes requisitos: no tener relación de dependencia en la función pública o privada mediante

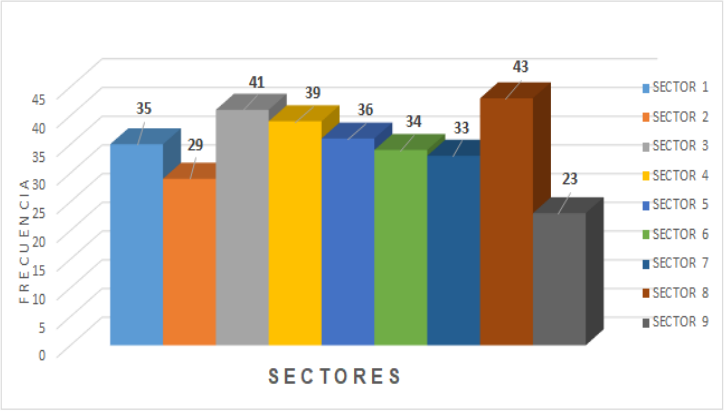
la certificación del IESS, no tener ningún tipo de discapacidad, comprometerse a estar pendiente de las convocatorias del MIES, Ministerio de Salud Pública u otro organismo estatal.

Resultados de la encuesta aplicada a las coordinadoras de sectores

Las personas que son coordinadores de los sectores donde viven las personas con discapacidad severa, nos proporcionaron la siguiente información.

Frente a la pregunta ¿**Cuántas personas con discapacidad severa están bajo su coordinación**?, se obtuvo el Gráfico adjunto.

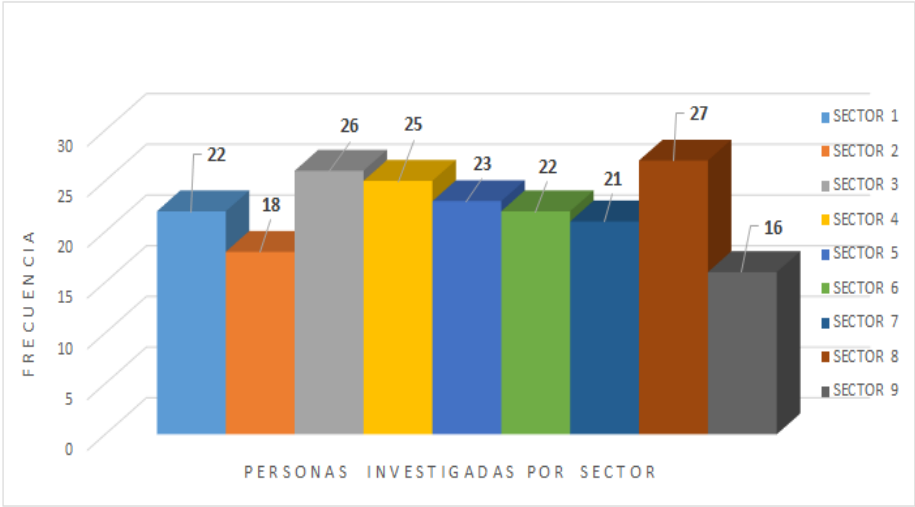
Gráfico N° 1. *Personas atendidas por coordinadores*



Fuente elaboración propia

De acuerdo al gráfico 1, los coordinadores por sectores tienen a cargo entre 25 a 43 personas con discapacidad severa; es decir con un promedio de 35 beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara, de la ciudad de Esmeraldas.

Gráfico N° 2. *Personas con discapacidad severa investigadas*

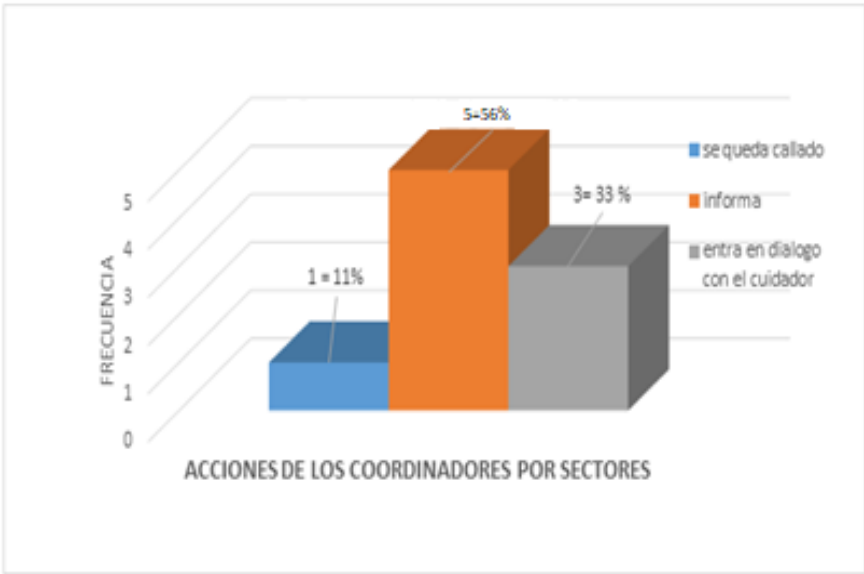


Fuente elaboración propia

Con la colaboración de los coordinadores se contactó a 200 personas con discapacidad severa, distribuidas por sectores como se indica en la gráfica N°2; con un promedio de 22,2 por sector. El sector 8 fue el de mayor investigación con 27 personas y el sector 9 fue el de menor, con 16 personas.

Gráfico N° 3. *Reacción de los coordinadores frente al uso inadecuado de los recursos económicos del Bono Joaquín Gallegos Lara*

De acuerdo a la pregunta ¿Qué pasa cuando usted observa que los recursos económicos que recibe el cuidador no son utilizados en beneficio de la persona con discapacidad severa?, me permitió construir la gráfica N°3



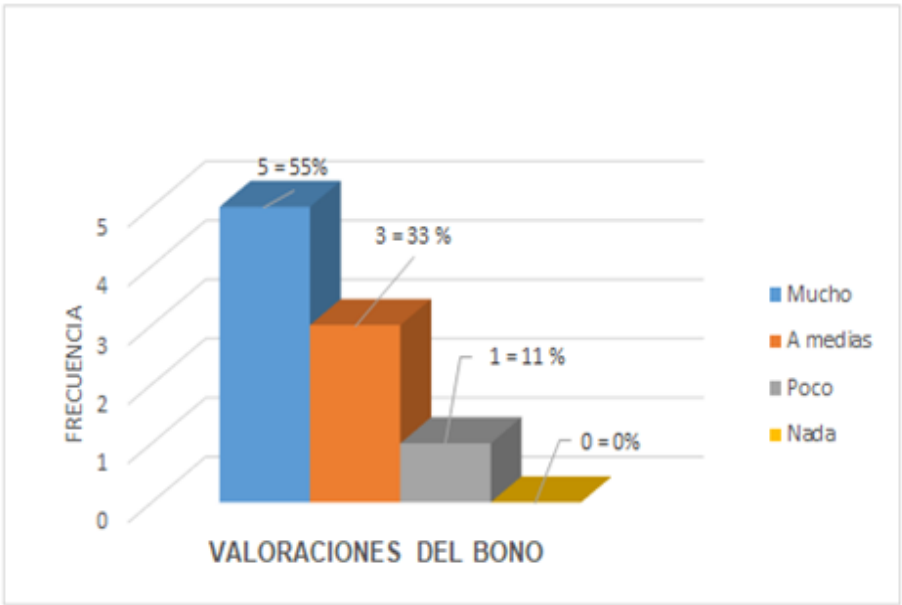
Fuente elaboración propia

Es evidente del compromiso de autorregulación y compromiso que asumen los coordinadores por sectores para que los recursos económicos que reciben los cuidadores de las personas con discapacidad severa cumplan con los fines establecidos, 5 cumplen con

informar a la técnica del MIES; 3 de ellos, dialogan con el cuidador y solo 1 no hace nada.

Gráfico N° 4. *Valoración de los coordinadores sobre el Bono*

Sobre la pregunta ¿Cree usted que el Bono Joaquín Gallegos Lara, mejoró la condición de vida de las personas con discapacidad sebera?, se obtuvo los siguientes datos, se obtuvo el Gráfico siguiente.



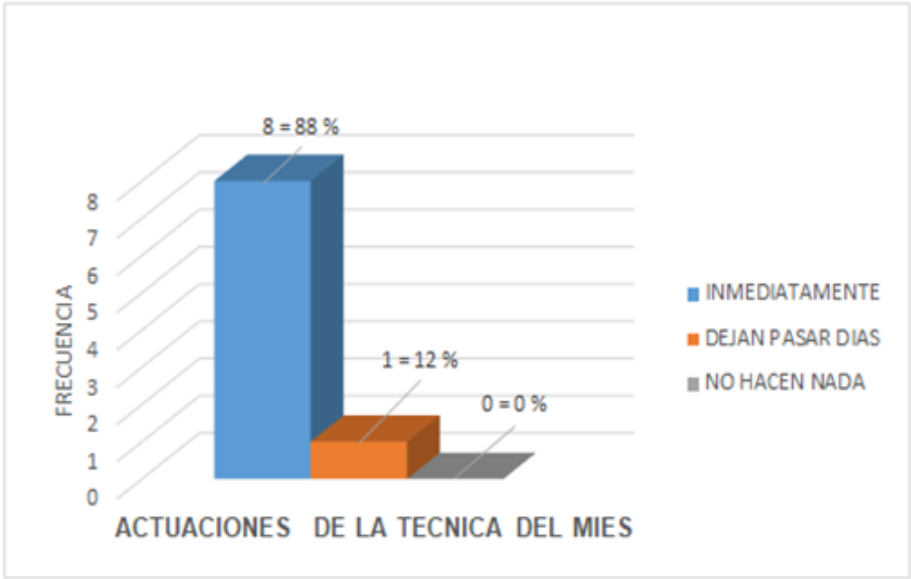
Fuente elaboración propia

Mediante el gráfico N°4, se puede establecer que el criterio de las coordinadoras por sectores; el Bono Joaquín Gallegos Lara, ha mejorado mucho las condiciones de vida de las personas con discapacidad severa

en un 55 %, a medias el 33%. Es notable observar que nadie valora negativamente sobre el papel del bono.

Gráfico N°5. *Reacciones de la Técnica del MIES frente a denuncias*

Con respecto a la pregunta sobre el informe a los funcionarios del MIES, por parte de los coordinadores de sectores, se obtuvo la siguiente gráfica.



Fuente elaboración propia

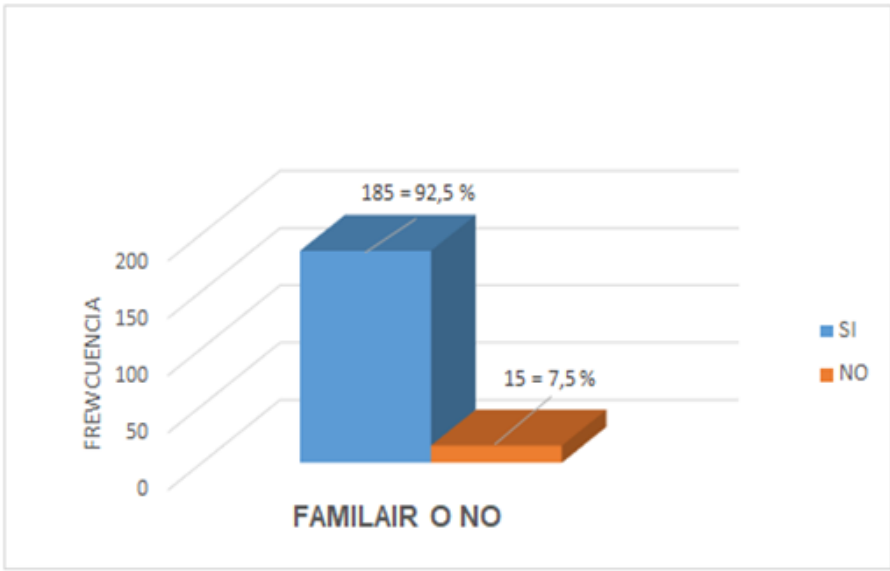
El 88% de los coordinadores por sectores indican que la acción de la técnica administradora del Bono Joaquín Gallegos Lara, es inmediata. Sólo un 12 % indican que la técnica deja pasar unos días.

A modo de conclusión, puedo decir que el trabajo de los coordinadores por sectores juega un papel muy importante en la gestión de los recursos económicos del Bono Joaquín Gallegos Lara que benefician a las personas con discapacidad severa.

Resultados de las encuesta aplicada a las cuidadoras de las personas con discapacidad severa

Gráfico N°6. *Relación familiar entre cuidadores y personas con discapacidad severa*

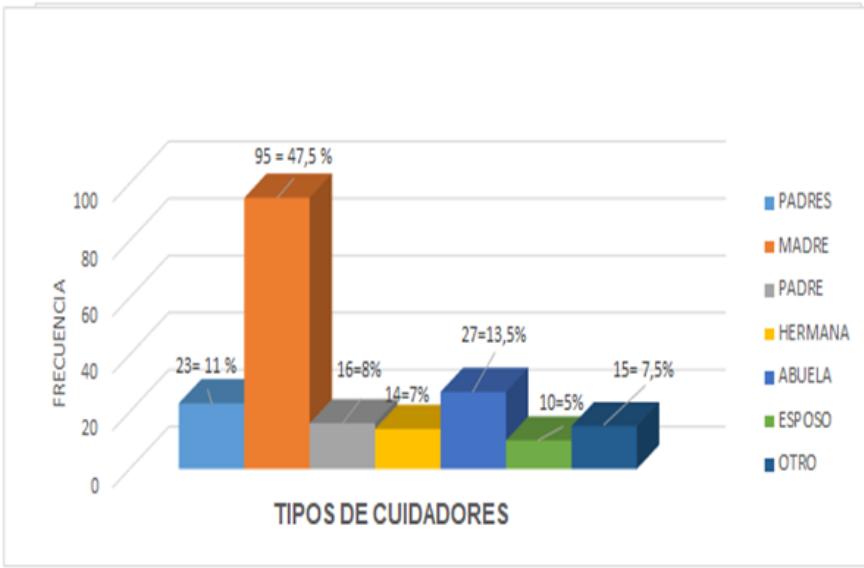
La relación familiar o no, entre los cuidadores y las personas con discapacidad severa beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara es un indicador muy importante para los cuidados que requieren por sus condiciones de salud.



Fuente elaboración propia

De acuerdo al gráfico 6, las personas con discapacidad severa son cuidadas por un familiar en un 92,5 % y apenas un 7,5 % son atendidas por personas externas a la familia; lo que les permite estar en un ambiente conocido y atendido durante todo el tiempo.

Gráfico N°7. *Parentesco familiar entre cuidadores y personas con discapacidad severa*

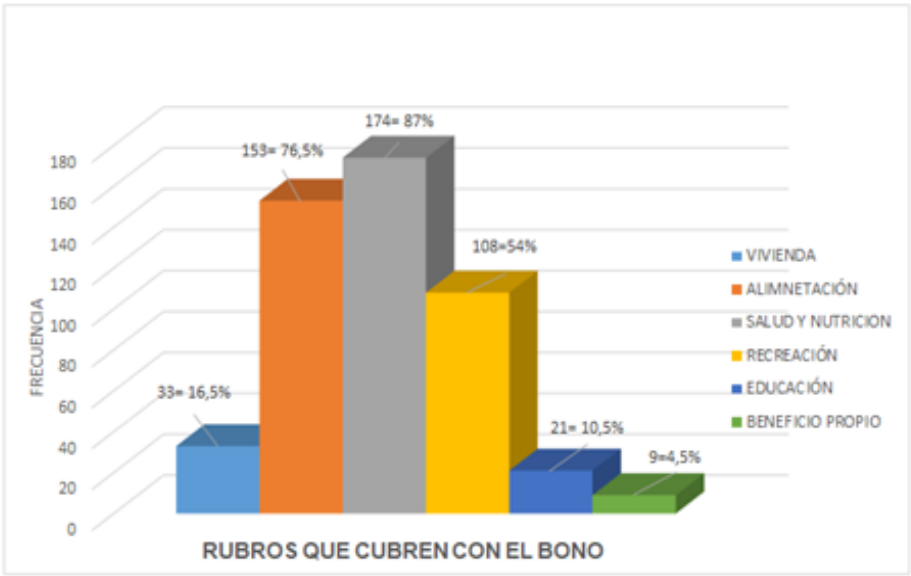


Fuente elaboración propia

De acuerdo al gráfico 7, en la ciudad de Esmeraldas es significativo observar a las madres cuidando a las personas con discapacidad severa en un 47,5 %. Además, la abuela es el familiar que cuida en un 13,5 %

y los padres en un 11,5 % cuidan a la persona con discapacidad severa en un hogar formal. En general un familiar cuida a las personas con discapacidad severa.

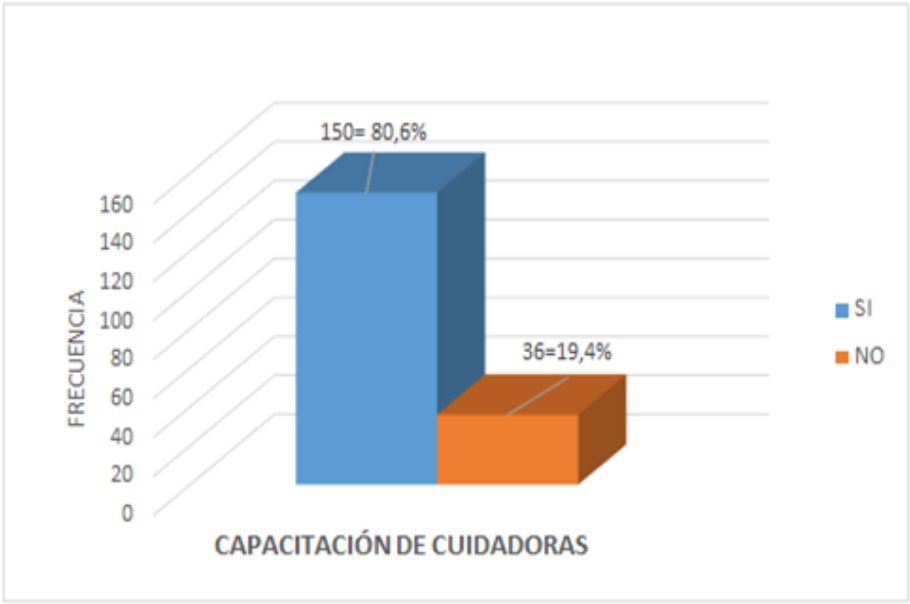
Gráfico N°8. *Rubros empleados con los recursos del Bono Joaquín Gallegos Lara*



Fuente elaboración propia

Al observar el gráfico 8, se determina que los recursos económicos del bono Joaquín Gallegos Lara son distribuidos en cuatro rubros importantes para vivir: salud y nutrición un 87 %, alimentación 76,5%, recreación un 54 % y vivienda un 16,5 %. En una mínima proporción, el cuidador se beneficia del bono.

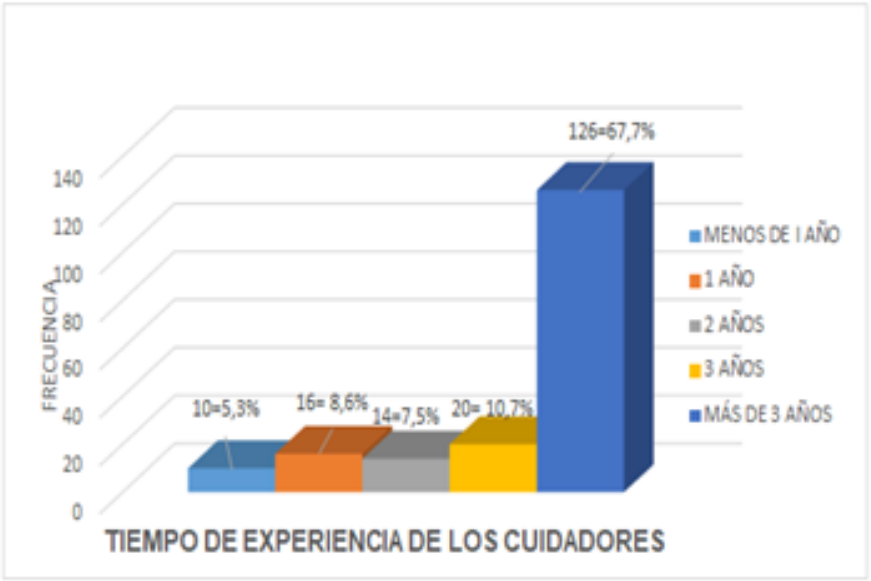
Gráfico N°9. *Capacitación recibida por cuidadores de personas con discapacidad severa*



Fuente elaboración propia

De acuerdo al gráfico 9, en su gran mayoría las personas que cuidan a las personas con discapacidad severa en un 80,6 % fueron capacitadas por los funcionarios responsables de la política pública y sólo 19,4 % de los cuidadores no han recibido capacitación. Esto demuestra que se garantiza la atención adecuada y los incorpora a las actividades cotidianas de la familia y la comunidad.

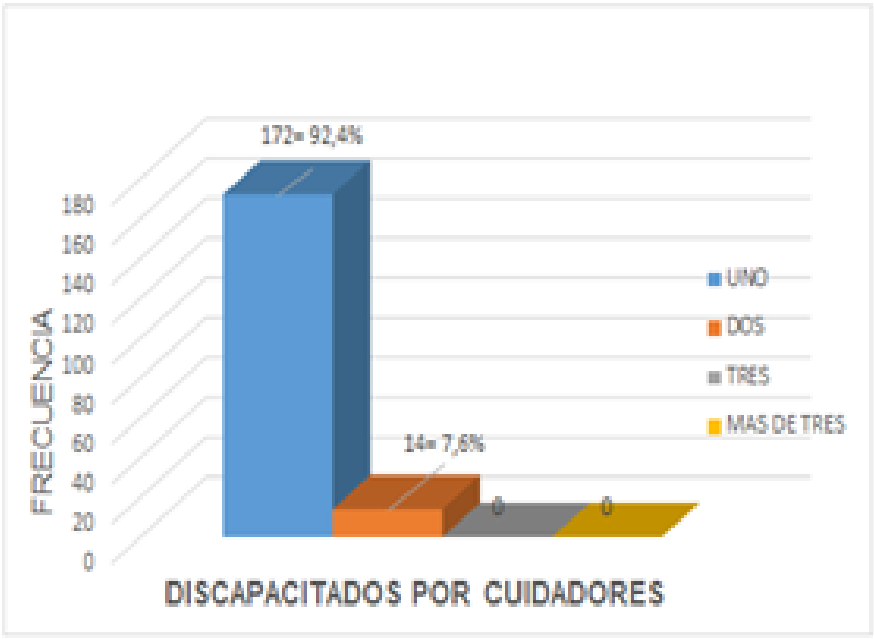
Gráfico N°10. *Experiencia de los cuidadores*



Fuente elaboración propia

Al observar la gráfica 10, las personas que hacen las funciones de cuidadoras tienen experiencia en atender a las personas con discapacidad severa mayor a tres años en un 67,7%; que da seguridad y las atenciones requeridas. Sólo un 5,3% de los cuidadores tienen experiencia menor a un año.

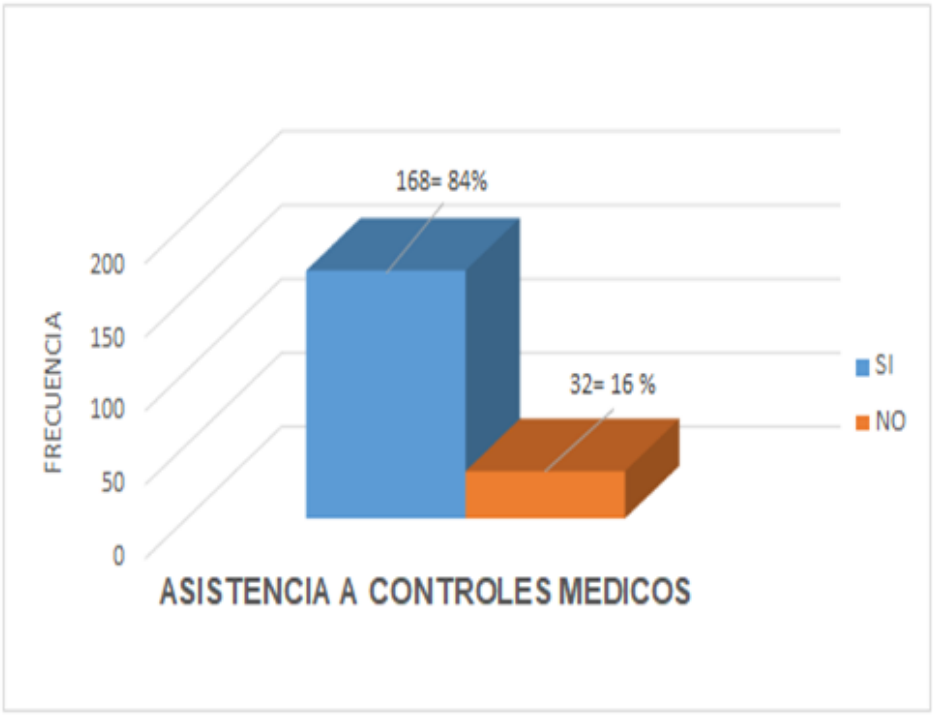
Gráfico N°11. *Número de personas que atiende las cuidadoras de personas con discapacidad severa beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara*



Fuente elaboración propia

De acuerdo al gráfico 11, la atención que reciben las personas con discapacidad severa, beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara de la ciudad de Esmeraldas, en su gran mayoría es personalizada en un 92,4 %. Sólo un 7,6% de los cuidadores tienen a cargo 2 personas con discapacidad severa.

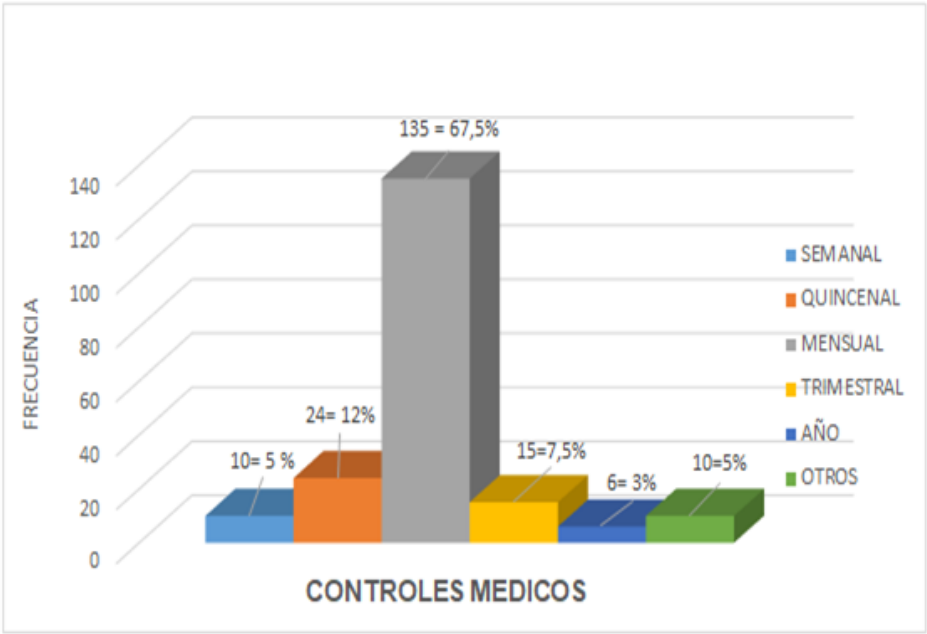
Gráfico N°12. *Asistencia a controles médicos por parte de las personas con discapacidad severa beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara*



Fuente elaboración propia

El gráfico 12, nos indica que las personas con discapacidad severa asisten mayoritariamente a controles médicos en un 84 %; planificada por el Ministerio de Salud. Pero es preocupante que un 16% de las personas con discapacidad severa no son llevados a controles médicos, de acuerdo a las entrevistas se pudo conocer que los que no acuden a los controles médicos por dificultades geográficas por vivir en lomas, sin calles.

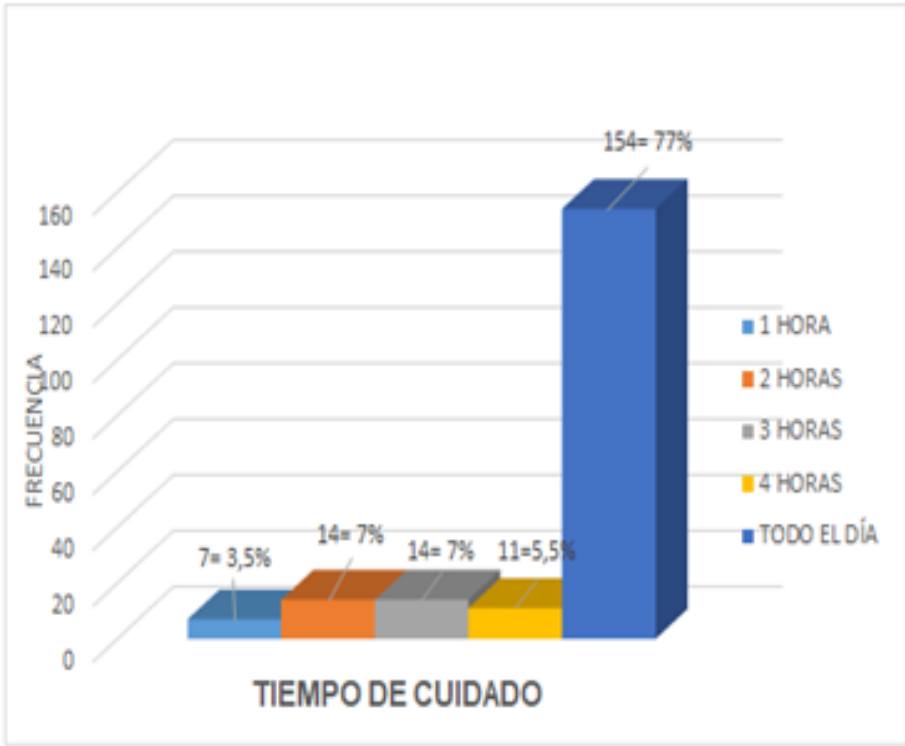
Gráfico N°13. *Periocidad de Controles médicos a las personas con discapacidad severa beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara*



Fuente elaboración propia

De acuerdo al gráfico 13, las personas con discapacidad severa; asisten a los chequeos médicos en su mayoría cada mes en un 67,5% , es importante también que el segundo criterio es cada quince días con un 12 %. El 5% en el criterio otros, sólo acuden cuando son convocados por el MIES o Ministerio de Salud Pública.

Gráfico N°14. *Tiempo dedicado al cuidado de las personas con discapacidad severa*



Fuente elaboración propia

Del gráfico 14, podemos decir que las cuidadoras de las personas con discapacidad severa; en su gran mayoría dedican todo el día para atender en sus diferentes necesidades en un 77%. Es preocupante que en suma el 10,5% son atendidos de una a dos horas diarias.

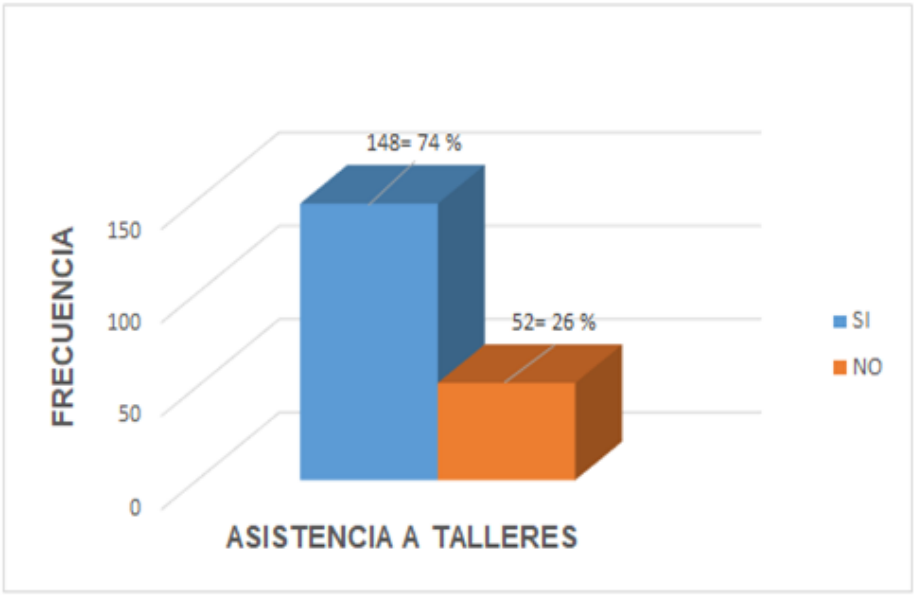
Resultados de las entrevistas realizadas a las cuidadoras de las personas con discapacidad severa

En las entrevistas realizadas a las personas que cuidan nos informaron que para ser asignadas por el Ministerio de Inclusión Económica y Social como cuidadora debían presentar documentos personales como copia de cédula, copia de votación, certificados de no estar laborando en una entidad pública o privada. De la persona con discapacidad severa los documentos personas, los certificados médicos del grado de discapacidad entregado por un médico del Centro de Salud.

Las cuidadoras para su supervivencia en su mayoría tienen pequeños negocios, como ventas de frutas, colas, helados caseros, verde; lo que le permite generar recursos económicos para atender las necesidades básicas de la familia y en especial de la persona con discapacidad severa. Estas actividades lo realizan por cuanto están impedidas de trabajar formalmente en instituciones públicas o privadas.

Además nos informaron que hacen lo posible de tener las condiciones ambientales favorables para evitar enfermedades secundarias de las personas con discapacidad severa.

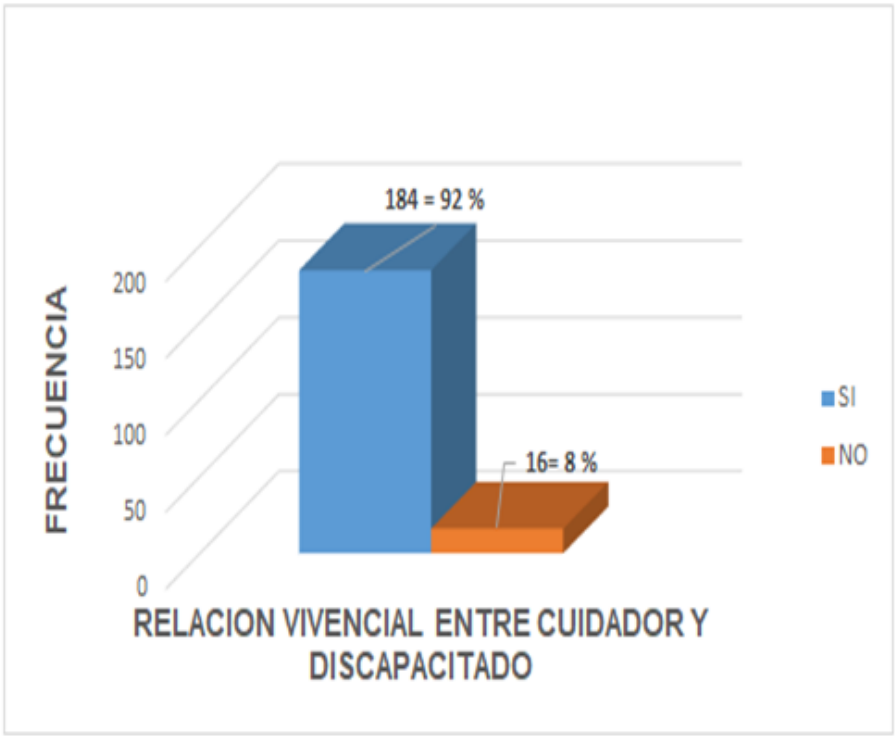
Gráfico N°15. *Asistencia a talleres por parte de las personas con discapacidad severa beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara*



Fuente elaboración propia

El gráfico 15 nos indica que el 74 % de las personas con discapacidad severa asisten mayoritariamente a talleres planificadas por el MIES, Ministerio de Salud, Ministerio de Cultura o el Ministerio de Deportes. Pero el 26 % no asisten por motivos de dificultades de traslado a los lugares de concentración.

Gráfico N°16. *Forma de convivencia entre las cuidadoras y las personas con discapacidad severa beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara*

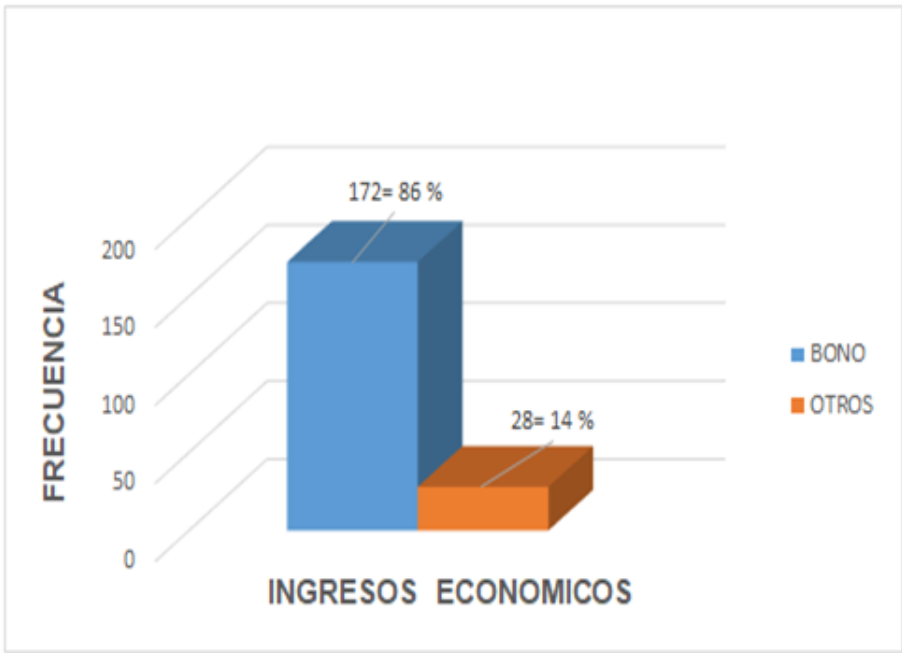


Fuente elaboración propia

La convivencia permite conocer mejor las necesidades, especialmente de salud y alimentación de las personas atendidas. De acuerdo al gráfico

16, Las personas con discapacidad severa comparten la vivienda con sus cuidadoras en un 92 % y solo un 8% no viven en la misma vivienda.

Gráfico N°17. *Ingresos económicos de los cuidadores de las personas con discapacidad severa*

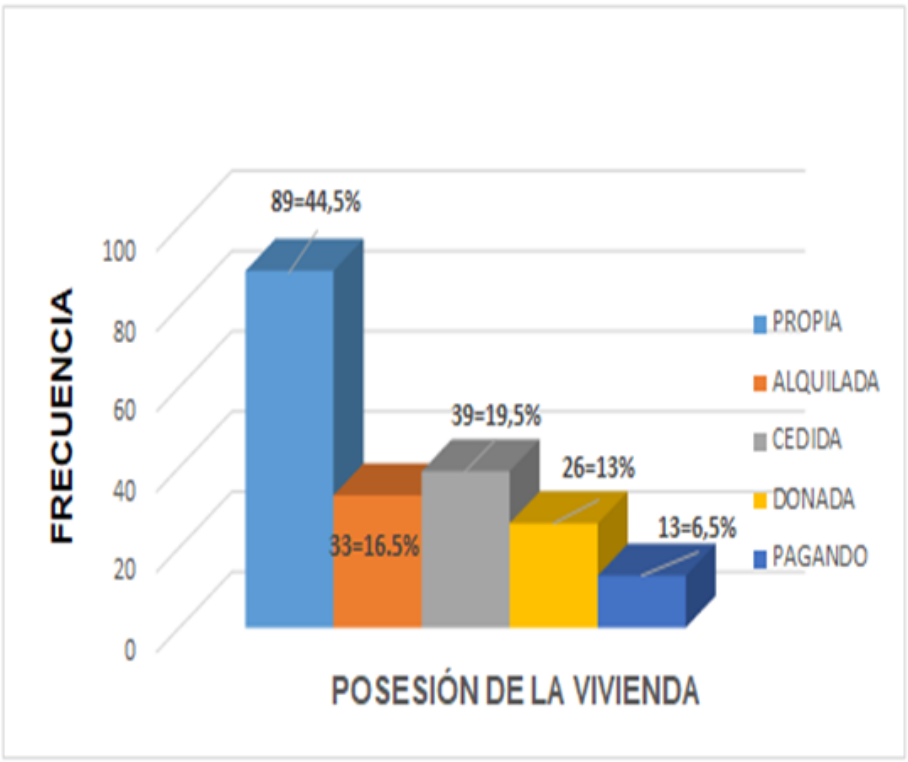


Fuente elaboración propia

Del gráfico 17 se puede visibilizar que las cuidadoras de las personas con discapacidad severa, en su gran mayoría sólo tienen ingresos del bono Joaquín Gallegos Lara en un 86 % y apenas el 14 % tienen otros

ingresos económicos. Lo que indica que las familias se encuentran en extrema pobreza y vulnerabilidad.

Gráfico N° 18. *Posesión de la vivienda de las familias que tienen personas con discapacidad*

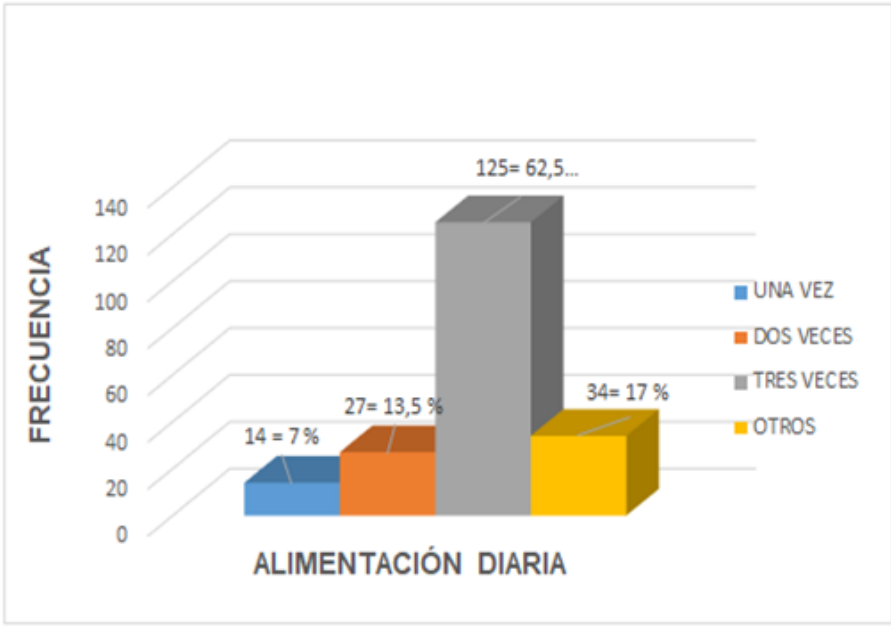


Fuente elaboración propia

Los cuidadores y las personas con discapacidad severa viven en un 44,5 % en casa propia; 16,5 % la vivienda es alquilada; En un 19,5 % la vivienda es cedida; el 13 % de las personas entrevistadas indican que su casa fue donada por el Banco de la Vivienda y el 6,5 % la vivienda está pagando.

Resultados de la encuesta realizada a las personas con discapacidad severa, beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara

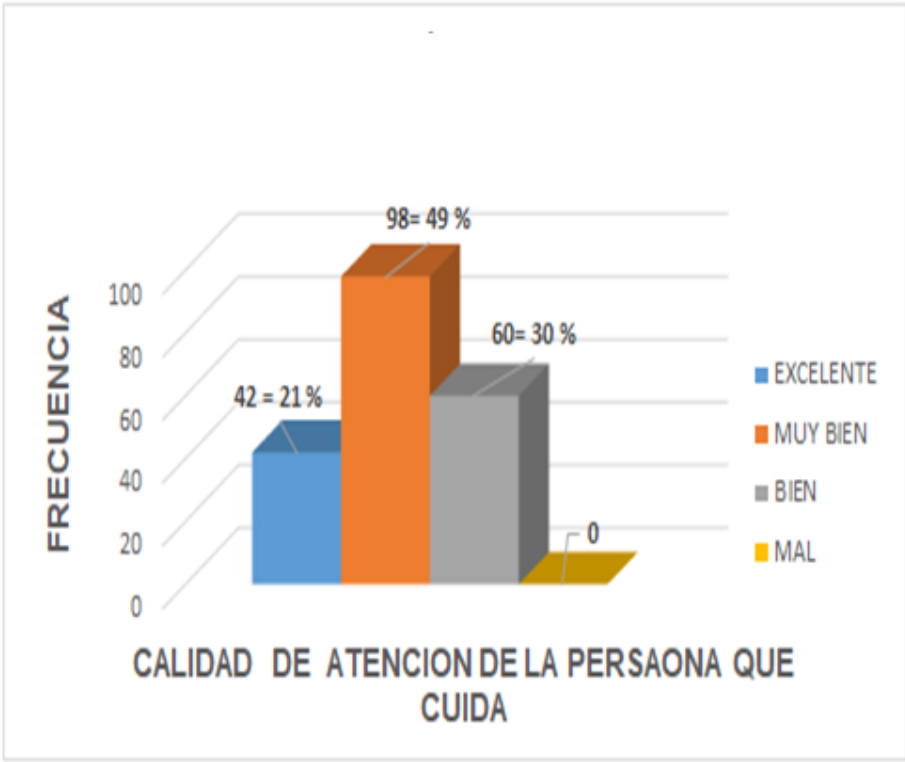
Gráfico N°19. *Número de veces que se alimentan las personas con discapacidad severa*



Fuente elaboración propia

En un 62,5 % de las personas con discapacidad severa de la ciudad de Esmeraldas reciben alimentación diaria por tres ocasiones. Es preocupante la información de que el 17 % no tienen definido un horario de alimentación y el 7 % sólo se alimentan una sola vez.

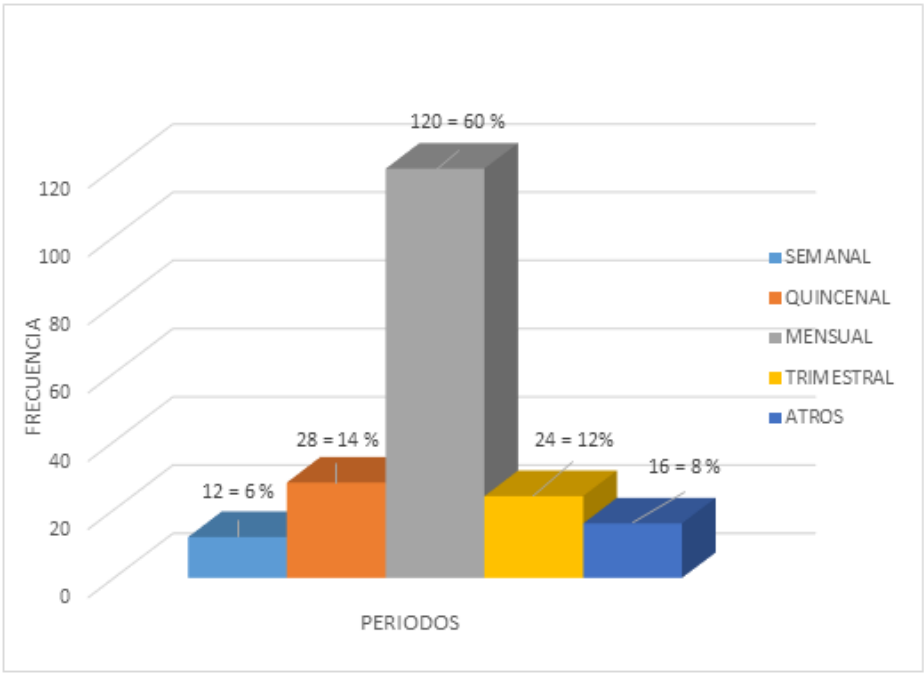
Gráfico N° 20. *Calidad de atención de los cuidadores de las personas con discapacidad severa, beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara*



Fuente elaboración propia

El gráfico 20 nos revela que las personas con discapacidad severa de la ciudad de Esmeraldas están muy bien atendidas por sus cuidadoras en un 49 %; en un 30 % se sientes bien atendidos y un 21 % se sienten atendidos en forma excelente. No hay una solo persona que presentara disconformidad.

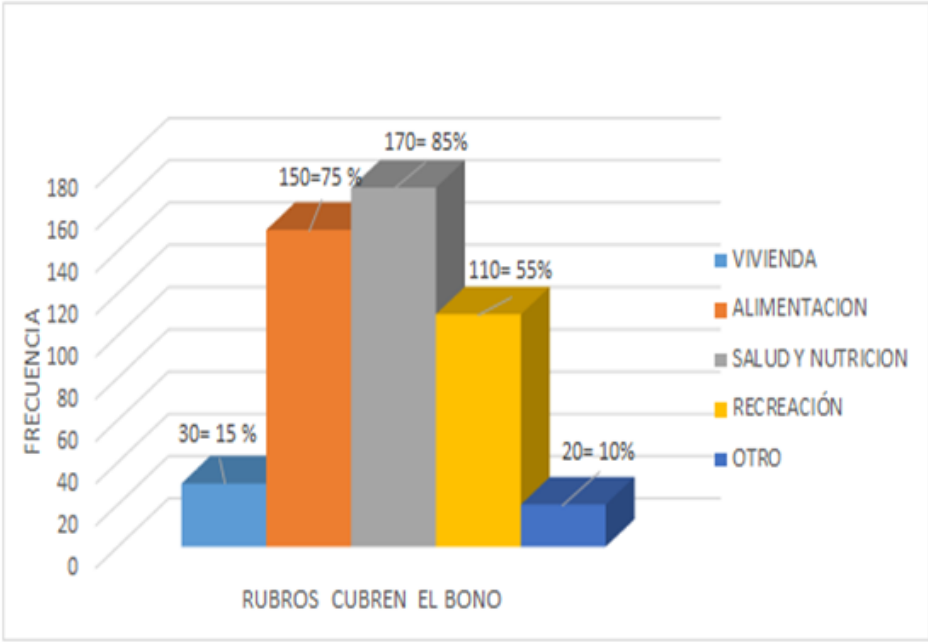
Gráfico N° 21. *Periocidad de visitas al médico de las personas con discapacidad severa*



Fuente elaboración propia

En la encuesta aplicada a las personas con discapacidad sobre cada que tiempo es llevado a las citas médicas, nos indicaron en un 60 % van mensualmente; un 14 % acuden quincenalmente y un 12 % van mensualmente. Un 8 % no tienen tiempo fijo.

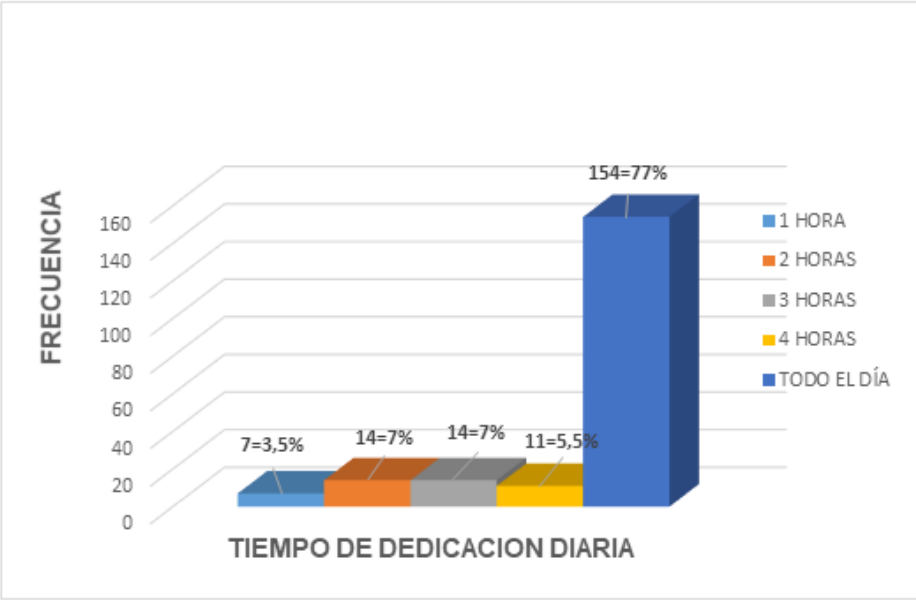
Gráfico N° 22. *Rubros que cubren el Bono Joaquín gallegos Lara a las personas con discapacidad severa*



Fuente elaboración propia

De las doscientas personas con discapacidad severa consultadas, sobre la distribución de los recursos económicos que reciben sus cuidadores; nos indicaron que se emplean en vivienda 15 %, alimentación 75 %, en salud y nutrición 85 %, recreación 55 % y otros 10%. Son importante las visitas a los centros médicos para preservar la salud de las personas, en especial de las que tienen alguna discapacidad.

Gráfico N° 23. *Tiempo que son atendidos las personas con discapacidad severa*

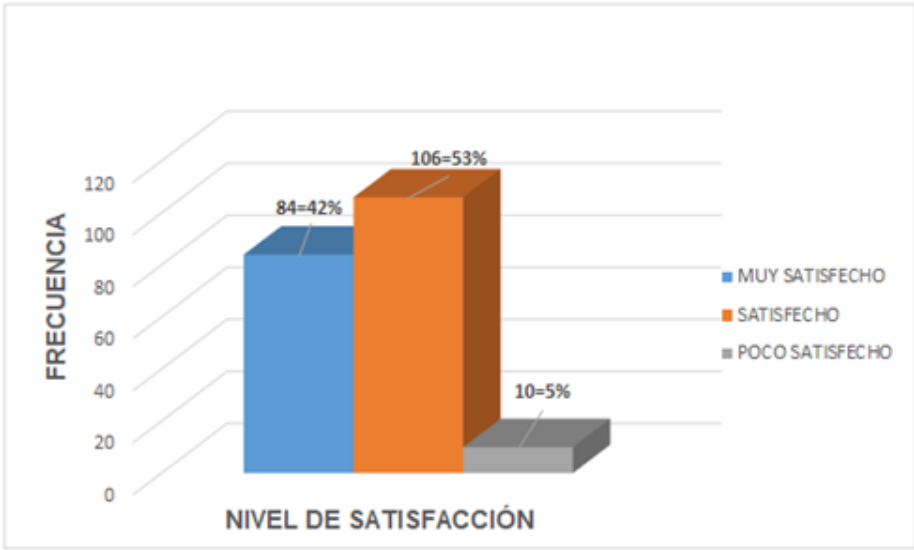


Fuente elaboración propia

Es importante la opinión de las personas con discapacidad severa que en un 77% se sienten atendidos durante todo el día; Pero es preocupante que alrededor del 21% de las personas con discapacidad severa solo

cuenten con asistencia de parte de sus cuidadores entre una a dos horas diarias.

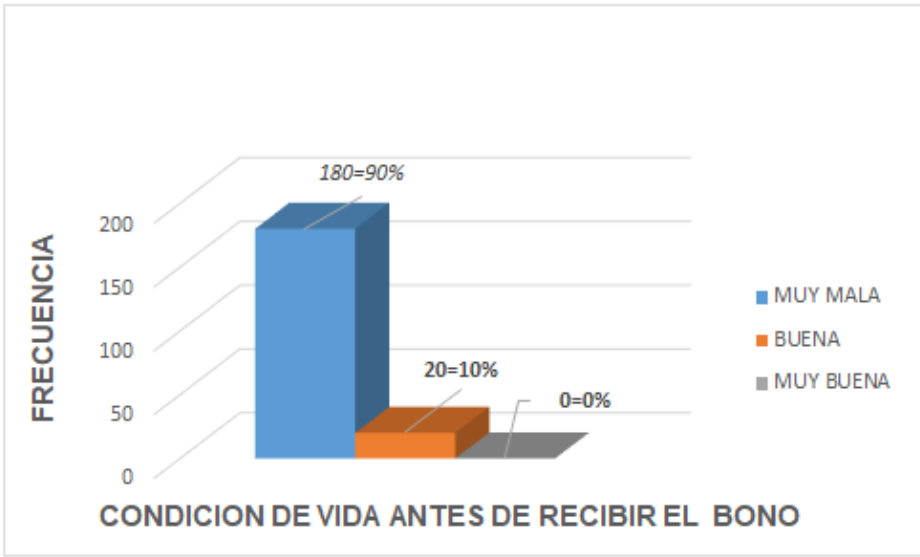
Gráfico N° 24. *Nivel de satisfacción de las personas con discapacidad severa a partir de ser beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara*



Fuente elaboración propia

Según el gráfico 24, las personas con discapacidad severa de la ciudad de Esmeraldas en un 53 % se sienten satisfechos; 42 % se sientes muy satisfechos por su incorporación en las políticas públicas implementadas por el Gobierno Nacional, manifestaron sentirse mayoritariamente muy agradecidos y apenas el 5 5 se sienten pocos satisfechos.

Gráfico N° 25. *Condiciones de las personas con discapacidad severa antes de ser beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara*



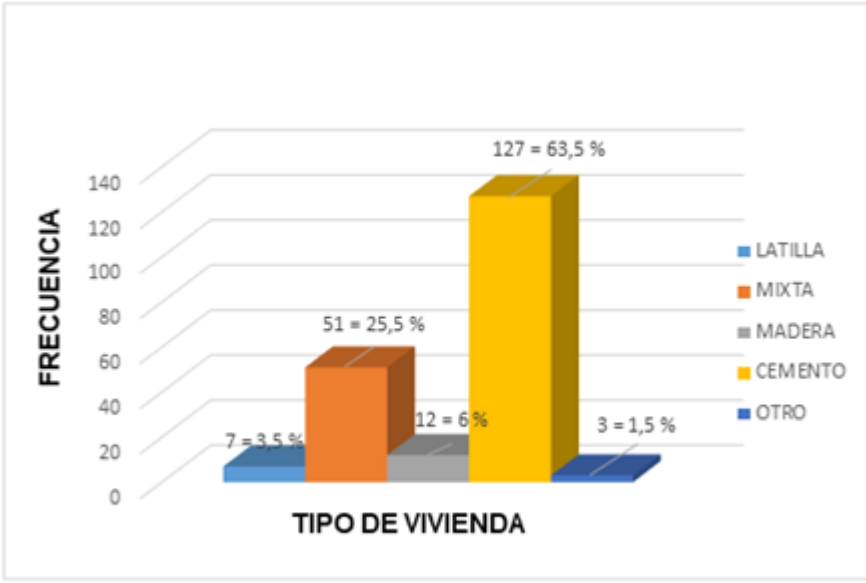
Fuente elaboración propia

El gráfico 25, nos revela que las personas con discapacidad severa de la ciudad de Esmeraldas antes de recibir el Bono Joaquín Gallegos Lara, su situación eran muy mala en un 90 % y solo 10% era buena.

Resultados de la observación realizada al entorno familiar de las personas con discapacidad severa

De acuerdo a las visitas domiciliarias realizadas se pudo observar algunos criterios importantes para conocer y describir las condiciones sociales, ambientales en que se encuentran las personas con discapacidad severa de la ciudad de Esmeraldas. Se observó que las casas donde viven las personas con discapacidad severa en su totalidad son del tipo villa, con pocos metros de construcción, con mucha incomodidad, movilidad interna y de un solo piso.

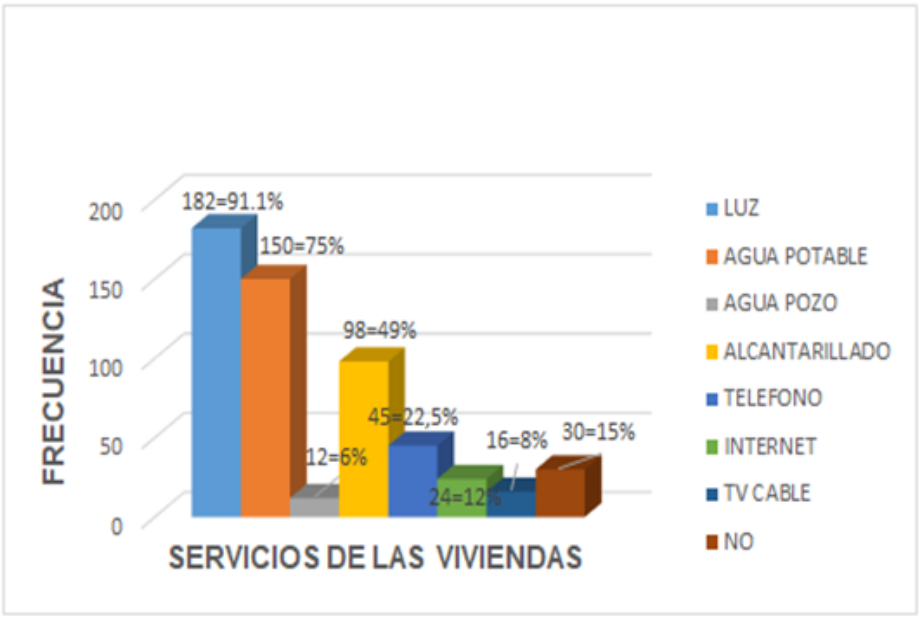
Gráfico N° 26. *Tipo de vivienda de las familias que tienen personas con discapacidad severa beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara*



Fuente elaboración propia

Según la gráfica 26, las casas donde viven las personas con discapacidad severa, especialmente con su familiar en un 63,5 % son de cemento; un 25,5 % de las viviendas son mixtas: un 6 % son de madera; un 3,5 % son de latilla y 1,5 % don de otro (entre latilla, bloque y plástico).

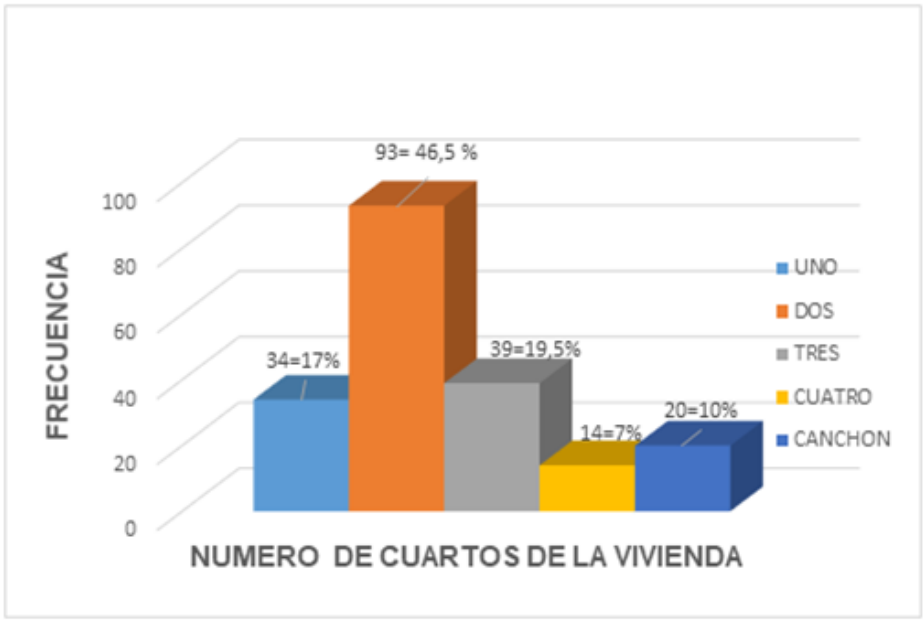
Gráfico N° 27. *Servicios básicos con que cuenta la vivienda de las familias que tienen personas con discapacidad severa*



Fuente elaboración propia

De acuerdo al gráfico 27, Las personas con discapacidad severa, beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara de la ciudad de Esmeraldas, viven en lugares con pocos servicios básicos, en un 91,1 % cuentan con energía eléctrica; 75 % cuentan con agua potable; $9 % cuentan con alcantarillado; 22,5 % cuentan con teléfono. Un 15 % no cuentan con ningún servicio básico.

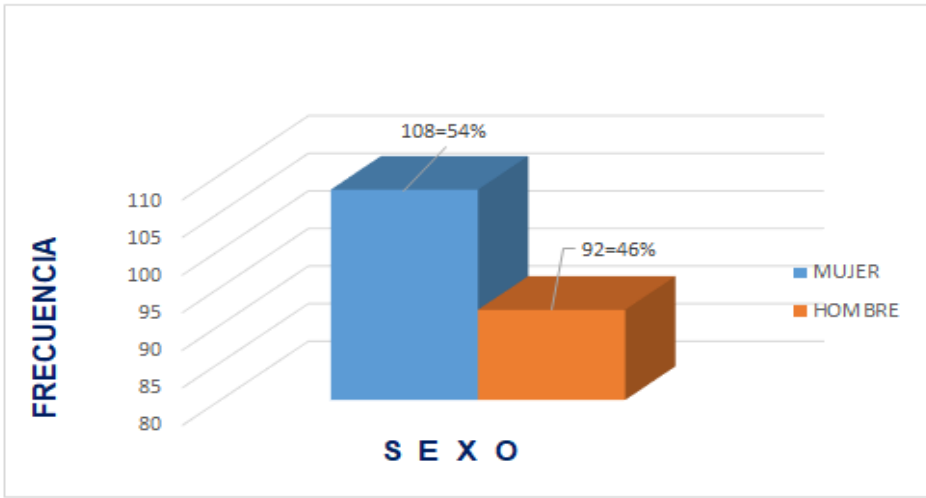
Gráfico N° 28. *Número de cuartos que tiene la vivienda de las familias que tienen personas con discapacidad severa*



Fuente elaboración propia

El gráfico 28, nos indica que las casas donde viven las personas con discapacidad severa, en un 46,5 % contienen dos cuartos; el 19,5 % de las casa, tienen tres cuartos; el 17 % tiene un solo cuarto. Es preocupante que el 10 % de las viviendas es un canchón, es decir una sola división que está dividida por cortinas de plástico.

Gráfico N° 29. *Sexo de las personas con discapacidad severa*



Fuente elaboración propia

En un 54 % de las personas con discapacidad severa de la ciudad de Esmeraldas son mujeres y un 46 % son varones.

Gráfico N° 30. *Edad de las personas con discapacidad severa*

Fuente elaboración propia

El 45, 5 % de las personas con discapacidad severa están entre las edades de 5 a 17 años; 18,5 % están entre 17 a 29 años; 27 % están entre 29 y 65 años y 9% son mayores a 65 años. Nos revela que existen más del 60 % de las, personas con discapacidad severa, en edad de niños, adolescentes y jóvenes; todos en edades de acudir a los centros educativos de educación básica, bachillerato o universidades.

Gráfico N° 31. *Números de hermanos de las personas con discapacidad severa beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara*

Fuente elaboración propia

El 37 % de las familias de las personas con discapacidad severa está formada por dos hermanos, es decir uno con discapacidad severa y otro sin dificultades; un 16,5 % tienen 4 hermanos; el 14,5 % son 3 hermanos; el 10 % de las familias visitadas tiene un solo hijo. Alrededor del 20 % son familias numerosas con más de 4 hermanos.

Resultados de las observaciones realizadas en las visitas a territorio donde viven las personas con discapacidad severa en la ciudad de Esmeraldas

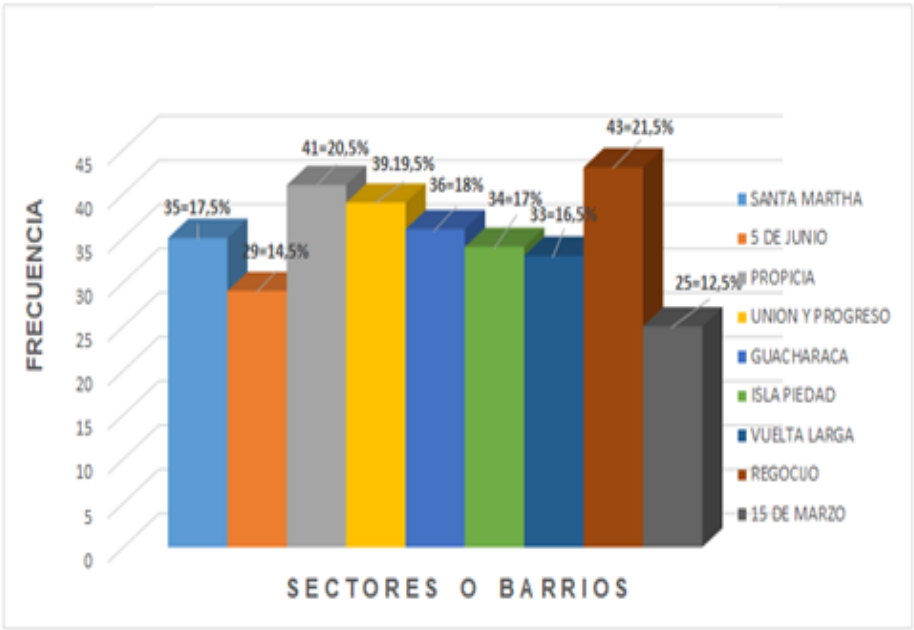
Las personas con discapacidad severa tienen dificultades de movilidad por el estado de las vías. Las personas con mayor dificultad social y salud, tenían casa con un canchón, dividido por cortinas de plástico.

Al observar el medio donde viven las personas con discapacidad severa y luego de las entrevistas a los cuidadores, se pudo determinar que las personas con discapacidad severa, no acuden a ningún centro educativo para mejorar su nivel educativo; es decir están al margen del sistema educativo ecuatoriano y sin ninguna esperanza de superación personal.

Las cuidadoras que en su mayoría son familiares, demuestran mucho afecto hacia las personas con discapacidad severa a pesar de dificultades de movilidad que deben pasar para llevar a las terapias, atención médica o talleres.

Las personas con discapacidad severa fueron contactadas en los sectores o barrios periféricos de la ciudad de Esmeraldas de acuerdo a la información proporcionada por la técnica del MIES y con el apoyo de los coordinadores de sectores, obteniendo los siguientes gráficos.

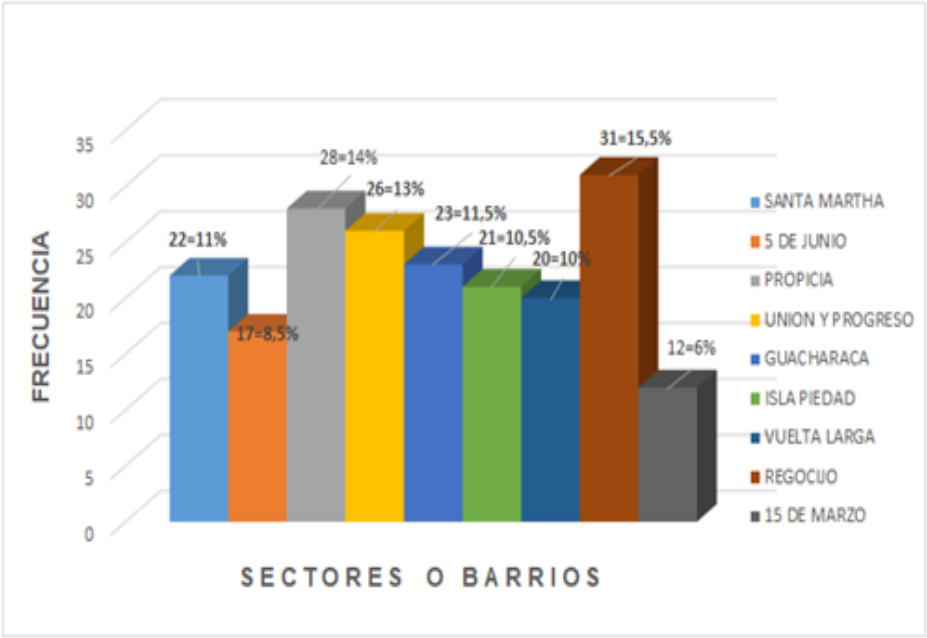
Gráfico N° 32. *Lugares donde viven las personas con discapacidad severa*



Fuente elaboración propia

En el barrio el Regocijo viven 43 personas con discapacidad, es un barrio periférico con muchas lomas; en el barrio la propicia viven 41 personas, es un barrio periférico a orillas del rio Teano y Esmeraldas; en el barrio Unión y Progreso viven 39 personas, es un barrio periférico ubicado en lomas. La preocupación se da por cuanto en los barrios residenciales no encontramos a ninguna persona con discapacidad severa.

Gráfico N° 33. *Lugares donde viven las personas con discapacidad severa que fueron investigadas*



Fuente elaboración propia

Resultados de la entrevista realizada a la Directora del Distrito Esmeraldas, del Ministerio de Inclusión Económica y Social.

En las tres entrevistas que nos concedió la señora Directora del MIES de Esmeraldas, se pudo detectar que está muy clara; es decir conoce muy bien sobre las políticas públicas implementadas por el gobierno nacional que benefician a las personas con discapacidad, especialmente las de discapacidad severa; por ser una funcionaria de carrera y ha sido ascendida periódicamente a los diferentes niveles de dirección institucional.

Ha constatado la condición de pobreza y vulnerabilidad que están pasando muchas familias esmeraldeñas que reciben las diferentes ayudas, especialmente las personas beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara; nos permitió trabajar coordinadamente con los funcionarios y Técnica del Programa Joaquín Gallegos Lara.

La directora nos explicó sobre las nuevas políticas públicas que el presidente Lenin Moreno está impulsando, con el nombre “Toda una vida”, para dar atención prioritaria a las personas con discapacidad severa, especialmente.

Conclusiones

Luego de haber realizado la presente investigación social sobre la utilización y condiciones socioeconómicas en que viven las personas con discapacidad severa en la ciudad de Esmeraldas, después del análisis de la información y los datos obtenidos puedo concluir que:

De acuerdo a los resultados obtenidos, sobre la localización de las personas con discapacidad severa, que reciben el Bono Joaquín Gallegos Lara en la ciudad de Esmeraldas, éstos viven en barrios y sectores urbanos marginales en condiciones de vulnerabilidad y difícil acceso para la movilidad a centros de atención de salud, talleres y eventos recreativos organizados por los ministerios involucrados.

En el resultado obtenido sobre la cantidad de personas con discapacidad severa que están siendo atendidos por familiares y /o cuidadores son 315 personas, de las cuales fueron investigadas 200 personas.

De acuerdo a los resultados obtenidos con respecto a la realidad socioeconómica de las personas con discapacidad severa de la ciudad de Esmeraldas que reciben el Bono Joaquín Gallegos Lara, se pudo comprobar que viven en extrema pobreza y no tienen posibilidad de laborar; sin posibilidades de mejorar sus condiciones sociales y económicas.

En los resultados obtenidos, si las personas con discapacidad severas son llevados a las actividades de control en salud, nutrición, y recreación; fue que asisten mayoritariamente con el acompañamiento de sus cuidadores o familiares a los eventos que brindan el Ministerio de Inclusión Económica y Social, el Ministerio de Salud Pública y otras organizaciones públicas o privadas.

De los resultados obtenidos para identificar las partidas de gastos del Bono Joaquín Gallegos Lara, que reciben los familiares o cuidadoras de las personas con discapacidad severa de la ciudad de Esmeraldas; según ellos son distribuidas en vivienda, alimentación, salud y nutrición, recreación y educación todo en beneficio del beneficiario.

De los resultados obtenidos sobre la Categorización de las partidas de gastos del Bono Joaquín Gallegos Lara, que emplean los familiares o cuidadores de las personas con discapacidad severa; el de mayor porcentaje es el de salud y nutrición con el 87 %; siguiendo, alimentación con 76,5 %; luego, recreación con 54 %; después, vivienda con 16,5 % y como último, educación 10,5 %.

De acuerdo a los resultados de la investigación puedo decir de los recursos económicos que reciben las personas por atender a las personas con discapacidad severa en la ciudad de Esmeraldas, son invertidos en su totalidad para cubrir necesidades básicas pero no son suficientes para el desarrollo integral de la persona con discapacidad.

Debo indicar que la investigación realizada ha sido posible concluirla por la predisposición que brindó los funcionarios del MIES, los coordinadores de los sectores o barrios y los cuidadores de las personas con discapacidad severa para poder cumplir con todos los objetivos planteados en el presente trabajo de investigación social para poder llegar a resultados reales y que estos sirvan como referencia de la realidad que tienen las personas con discapacidad severa de la ciudad de Esmeraldas.

Me queda la duda de la forma y condiciones que se brinda el bono a los familiares de los discapacitados severos con el fin de mejorar sus condiciones de vida si en el entorno familiar no se puede tener un ingreso

fijo aparte del que se recibe por parte del gobierno, por lo que estas familias estarán sometidas siempre en desigualdades sociales y estratificación social, perennizando la pobreza y la exclusión social en el contexto del estado de bienestar que toda persona tiene derecho.

Por ser la pobreza un problema complejo en el que influyen multitud de factores y contextos que han dado lugar a que sean objeto de estudio. Además a la pobreza se la asocia con la capacidad de las personas para satisfacer sus necesidades básicas de sustento como salud, vivienda, educación los ingresos y gastos; por lo que los beneficiarios del Bono difícilmente saldrán de las condiciones actuales si no hay una atención integral.

Límites y Prospectiva

La presente investigación social tiene la característica de haber obtenido datos relevantes de las condiciones socio - económicas de las personas con discapacidad severa, beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara y la forma que distribuyen los cuidadores los recursos económicos correspondientes. Es importante indicar la excelente predisposición del personal del MIES; el papel sustantivo de los coordinadores de sectores que demostraron conocimiento de la ubicación exacta y de las dificultades de las personas con discapacidad severa a su cargo, así como la comunicación fluida con la Técnica del MIES, permitió cumplir más allá de los objetivos inicialmente planteados.

La investigación tiene las limitaciones de accesibilidad a los lugares donde viven las personas con discapacidad severa por su peligrosidad, condiciones sanitarias y accesibilidad vial que causó retrasos en el cumplimiento del cronograma de actividades y las inclemencias del tiempo (invierno).

La información obtenida en la presente investigación es muy importante para el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), Ministerio de Salud Pública, Ministerio de Cultura, Ministerio de Medio Ambiente, Ministerio de Trabajo, Ministerio del Deportes, Secretaria de Planificación (SENPLADES) y los Gobiernos Descentralizados de los cantones para mejorar la inclusión y atención de las personas con discapacidad severa en nuevas políticas públicas cantonales, provinciales y nacionales. Por ello, considero prioritario ampliar la investigación para conocer las necesidades específicas que requieren las personas con discapacidad severa en el área de: salud, tipos de vivienda requerida, programas de alimentación saludable, instrumentos tecnológicos especializados y

planificar planes de vivienda que permitan garantizar una movilidad expedita y desarrollo armonioso de las personas con discapacidad severa.

Para dar cumplimiento a los acuerdos internaciones y nacionales sobre discapacidades y sus atenciones a través de, programas y proyectos de políticas públicas es necesario contar con equipos multidisciplinarios que permita dar atención sistemática de acuerdo a las necesidades de las personas con discapacidad severa, que requieren mayor atención por parte de las instituciones públicas para incorporarlos a las actividades de la comunidad en un ambiente sano y con los servicios básicos de acuerdo a los tiempos.

Con la finalidad de evitar que las personas con discapacidad severa sean contaminadas por los ambientes sociales, sanitarios e insalubridad; permitiendo tener mejor accesibilidad a los lugares públicos, recomendamos construir planes de vivienda con las normas de calidad como elemento importante de inclusión social.

De acuerdo a las edades identificadas de las personas con discapacidad severa, es necesario tomar medidas preventivas de carácter sanitarias y educativas a las presentes y futuras generaciones con la finalidad de evitar el incremento de las discapacidades en Esmeraldas y el país.

Referencias

Aguilar, Luis (2007). El aporte de la Política Pública y de la Nueva Gestión Pública a la gobernanza. Caracas. *Revista del CLAD Reforma y Democracia*. No. 39, Oct. 2007, pp. 5-32

B. Guy, Peters, (1999). *La política de la burocracia*. México. Fondo de cultura económica, pp. 25 - 48

Banco Internacional de Reconstrucción y Fomento/Banco Mundial, (2013). *Políticas de discapacidades en Ecuador*. Washington DC 20433, pp.1-50

Banco Mundial- Vicepresidencia (2005). *Informe sobre discapacidades en Ecuador*. Quito. Recuperado de http://www.vicepresidencia.gob.ec/informe-sobre-discapacidades-banco-mundial

CONADIS (2018). *Estadísticas sobre discapacidades en Ecuador*. Quito. Recuperado de http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad

CONADIS, (2012). *Sistema de información Manuela Espejo*. Quito. Recuperado de http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadistica/index.html

Erickson, Frederick (1989). *Métodos cualitativos de investigación sobre la enseñanza en Wittrock, M.C La investigación de la enseñanza II*. Barcelona, Paidós, capítulo IV, pp. 195-301

Ferrer, Jesús (2010). *Técnicas de investigación*. Buenos Aires: siglo veinte, pp. 30-70

Hueso González, Andrés; Cascantri Sampere, Ma. Josep (2012). *Metodología y Técnicas Cuantitativas*. Valencia. Editorial Universidad Politécnica de Valencia, pp. 5-36

Irene Vasilachis de Gialdino, (2006). *Estrategias de investigación cualitativa*. Recuperado de http://jbposgrado.org/icuali/investigacion%20cualitativa.pdf

Jiménez Merino, Juan. *Desarrollo Personal*. Recuperado de: http://poderpersonalmexico.com/que-es-desarrollo-personal.html

Kant, Inmanuel. Pensamiento filosófico. Perspectivas. *Revista trimestral de educación comparada.* Paris. UNESCO: Oficina Internacional de Educación), vol. XXIII, N° 3/4, 1993, pp. 837-854

Miguel Valles, (1997). *Técnicas Cualitativas de Investigación Social*. Madrid: Editorial Síntesis, pp. 25-120

Ministerio de Salud Pública (2018). *Informe anual*. Quito. Recuperado de http://www.salud.gob.ec/

Mouly G.J. (1978). *Educational Reserch: the Artand Science of Investigation*. Allyn and Bacon, Boston. Recuperado de Técnicas y métodos en Investigación cualitativa: http://hdl.handle.net/2183

Muller, Pierre (2010). *Las políticas Públicas*. Bogotá. Editorial: UNIVERSIDAD EXTERNADO DE COLOMBIA, pp. 25- 76

Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Malta. Recuperado de http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary.es.pdf

ONU (1976). *Año internacional de los impedidos*. 102a Sesión plenaria del 16 de diciembre de 1976. Recuperado de

http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/RES/31/123&Lang

Organización Mundial de la Salud (1980). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. Madrid. Revista-fisioterapia, Vol 7, Núm 5, 2005 pp.99-111

Pérez Sánchez, Margarita (2006). *Análisis de Políticas Públicas*. Granada, Artículo La calidad en la nueva gestión pública, pp. 147-158

Registro Oficial (2007). *Ley orgánica reformatoria e interpretativa a la ley de régimen tributario interno, al código tributario, a la ley reformatoria para la equidad tributaria del Ecuador*. Registro Oficial Suplemento 242. 29 de diciembre de 2007. Recuperado de https://www.sri.gob.ec/LEY+ORGÁNICA+REFORMATORIA+E+INTERPRETATIVA

Registro Oficial (2008). *Constitución de la República del Ecuador 2008*. Lunes 20 de octubre del 2008. N° 449. Recuperado de http://www.presidencia.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/07/l2_base_legal_normas_creacion_Presidencia.pdf

Registro Oficial (2008). *Ley Orgánica de Salud en Ecuador*. Registro oficial 457 de 30-oct suplementario # 423. Recuperado de http://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/09/Reglamento-a-la-Ley-Org%C3%A1nica-de-Salud.pdf

Registro Oficial (2010). *Creación del Bono Joaquín Gallegos Lara*. Registro Oficial n° 252. Viernes del 6 de agosto 2010.

Recuperado de https://derechoecuador.com/registro-oficial/2010/08/registro-oficial-no-252---viernes-6-de-agosto-de-2010-primer-suplemento.

Registro Oficial (2011). *Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Transporte Terrestre, Tránsito y Seguridad Vial*. Registro Oficial n° 415. Martes, 29 de Marzo de 2011 - R. O. Recuperado de https://www.derechoecuador.com/registro-oficial/2011/03/registro-oficial-no-415---martes-29-de-marzo-de-2011-suplemento.

Registro Oficial (2011). *Ley Orgánica de Educación Intercultural*. Registro Oficial Nº 417. Jueves, 31 de Marzo de 2011 - R. O. Recuperado en https://www.derechoecuador.com/registro-oficial/2011/04/registro-oficial-no-417---jueves-31-de-marzo-de-2011-segundo-suplemento.

Rodríguez Arias, Enerio (2010). Los razonamientos condicionales. Revista Ciencia y Sociedad, *Perspectivas Psicológicas*. Santo Domingo (Rep. Dom.), pp. 196-206.

SENPLADES y CONADIS (2013). *Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades 2013 - 2017*. Quito. Recuperado de http://www.riberdis.cedd.net/handle/11181/5043

Sierra Bravo, Restituto (1994). *Técnicas de investigación social, teoría y ejercicio*. Novena Edición. Madrid.Editorial, Paraninfo, pp. 1911-484

Steinfeld, Edward. 2005. *Education for All : The Cost of Accessibility. Education* Notes. World Bank, Washington, DC. © World Bank. Recuperado de

https://openknowledge.worldbank.org/handle/10986/10324
License: CC BY 3.0 IGO

Anexos

Anexos 1

Ficha N° 1. Diario de Campo

D I A R I O D E C A M P O

1.- FECHA:

Día: . . . . . Mes: . . . . . Año: . . . . . L U G A R : . . . .

2.- ACTIVIDADES A DESARROLLAR

ACTIVIDADES HA DESARROLLAR:	PROPÓSITO DE LA ACTIVIDAD
1.-Encuesta al jefe del Sector	
2.- Observación a 5 personas con discapacidad **a)** **b)** **c)** **d)** **e)**	
3.- Entrevista a cuidadores, entrevista y ficha socioeconómica a discapacitados **a)** **b)** **c)**	

d) **e)**	
4.- Encuestas a cuidadores y discapacitados **a)** **b)** **c)** **d)** **e)**	

4.- ACTIVIDADES NO DESARROLLADAS

ACTIVIDADES NO DESARROLLADAS:	MOTIVOS

4.- Registro de Resultados o Hallazgos más importantes.

1.-
2.-
3.-

4.-
5.-

5.- Observaciones o Interpretaciones de los datos o hallazgos

1.-
2.-
3.-
4.-

6.- Impacto de la Experiencia.

1.-
2.-
3.-
4.-

5.-

7.- Comentarios Finales

……

……

……

Lic. María Isabel Vallejo Cárdenas
MAESTRANTE

Ficha N° 2. Encuesta a Coordinador de sector

OBJETIVO DE LA ENCUESTA: Investigar la utilización y aplicación del Bono "Joaquín Gallegos Lara", que reciben por parte del Gobierno Nacional, los familiares y cuidadoras de las personas con discapacidad severa de la ciudad de Esmeraldas 2017 – 2018

TEMA: Utilización del bono Joaquín Gallegos Lara de las personas con discapacidad severa, de la ciudad de Esmeraldas 2017- 2018

Nombre: María Isabel Vallejo Cárdenas

ENCUESTA A INFORMANTES CLAVES: JEFE DE SECTOR

1.- Trayectoria Personal Coordinador de Sector

Nombre: ……

Móvil: …… Dirección: ……

P R E G U N T A S:

1.- ¿Tiene o no relación laboral con el MIES?

Si ☐ **No** ☐

2.- ¿Cuántas personas con discapacidad severa están bajo su coordinación? ☐

Mujeres

Niñas ☐ adolescentes ☐ adultos ☐ mayores de 65años ☐

Hombres ☐

Niños ☐ adolescentes ☐ adultos ☐ mayores de 65 años ☐

3.- ¿Qué pasa cuando usted observa que los recursos económicos que recibe el cuidador no es utilizado en beneficio de la persona con discapacidad severa?

Se queda callado ☐ informa ☐ entra en diálogo con el cuidador ☐

4.- Cuando ustedes informan a los funcionarios del MIES, que los recursos económicos que recibe el cuidador no es utilizado en beneficio de la persona con discapacidad severa. Encuentran respuestas.

Inmediata ☐ dejan pasar días ☐ no hacen nada ☐

5.- Cree usted que el bono Joaquín Gallegos Lara, mejoró la condición de vida de las personas con discapacidad severa

Mucho ☐ a medias ☐ poco ☐ nada ☐

Ficha N° 3. Encuesta a Directora del MIES

OBJETIVO DE LA ENCUESTA : Investigar la utilización y aplicación del Bono "Joaquín Gallegos Lara", que reciben por parte del Gobierno Nacional, los familiares y cuidadoras de las personas con discapacidad severa de la ciudad de Esmeraldas 2017 – 2018

TEMA: Utilización del bono Joaquín Gallegos Lara de las personas con discapacidad severa, de la ciudad de Esmeraldas 2017- 2018

Nombre: María Isabel Vallejo Cárdenas

ENCUESTA A TECNICOS DEL MIES

Trayectoria Personal del Técnico

Nombre: ……

Móvil: …… Dirección: ……

P R E G U N T A S:

1.-¿Cuántos años labora en la institución como técnica?

Menos de 2 años ☐ 3 años ☐ 4 años ☐ más de 4 años ☐

2.- ¿Cuántos años labora en la institución como técnica del Proyecto Joaquín Gallegos Lara?

Menos de 2 años ☐ 3 años ☐ 4 años ☐ más de 4 años ☐

3.- ¿Cómo están ubicadas las personas con discapacidad severa, beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara de la ciudad de Esmeraldas?

Parroquia ☐ barrio ☐ sector ☐

4.- ¿Cuántas personas con discapacidad severa son atendidos en la provincia de Esmeraldas por cantones?

Esmeraldas ☐ Atacames ☐ Muisne ☐ Rio Verde ☐

San Lorenzo ☐ Quinindé ☐ Eloy Alfaro ☐

5.- ¿Cuántas personas con discapacidad severa son atendidos en la ciudad de Esmeraldas?

Mujeres ☐

Niñas ☐ adolescentes ☐ adultas ☐ mayores de 65años ☐

Hombres ☐

Niños ☐ adolescentes ☐ adultos ☐ mayores de 65 años ☐

5.- ¿Los coordinadores de recintos Tienen o no relación laboral con el MIES?

Si ☐ No ☐

6.- ¿Qué tiempo deben dedicar los cuidadores a las personas con discapacidad severa?

1 hora ☐ 2 horas ☐ 3 horas ☐ 4horas ☐ otros ☐

7.- Cree usted que el bono Joaquín Gallegos Lara, mejoró la condición de vida de las personas con discapacidad severa

Mucho ☐ a medias ☐ poco ☐ nada ☐

Por qué?

……
……
……
……

Ficha N° 4. Encuesta a Cuidadores a Discapacitados Severos

OBJETIVO DE LA ENCUESTA: Investigar la utilización y aplicación del Bono "Joaquín Gallegos Lara", que reciben por parte del Gobierno Nacional, los familiares y cuidadoras de las personas con discapacidad severa de la ciudad de Esmeraldas 2017 – 2018

TEMA: Utilización del bono Joaquín Gallegos Lara de las personas con discapacidad severa, de la ciudad de Esmeraldas 2017- 2018

Nombre: María Isabel Vallejo Cárdenas

ENCUESTA A CUIDADORES DE LOS DISCAPACITADOS SEVEROS

Nombre: …… Teléfono: ……

1.- ¿Qué parentesco familiar tiene usted con la persona que tiene discapacidad severa?

Padre ☐ madre ☐ hermanos ☐ tío/a ☐ abuelo/a ☐ otros ☐

2.- ¿Cómo distribuye usted los recursos económicos que recibe del Bono Joaquín Gallegos Lara por cuidad a la persona con discapacidad severa?

Vivienda ☐ alimentación ☐ salud y nutrición ☐ recreación ☐ beneficio propio ☐

3.- ¿Diariamente, qué tiempo dedica al cuidado de la persona con discapacidad severa?

1 hora ☐ 2 horas ☐ 3 horas ☐ 4 horas ☐ otros ☐

4.- ¿Cada qué tiempo, lleva usted a la persona con discapacidad severa a controles médicos?

Semanal ☐ quincenal ☐ mensual ☐ trimestral ☐ otros ☐

5.- ¿Recibió capacitación para ser cuidadora o cuidador de personas con discapacidad severa? ,

SI ☐ NO ☐

6.- ¿Cuantos años labora como cuidadora, cuidador de las personas con discapacidad severa?

1 año ☐ 2 años ☐ 3 años ☐ más de 3 años ☐

7.- ¿Cuántos Discapacitados Severos son atendidos por usted?

Uno ☐ dos ☐ tres ☐ más de tres ☐

Ficha N° 5. Entrevista a Cuidadores a Discapacitados Severos

OBJETIVO DE LA ENTREVISTA: Investigar la utilización y aplicación del Bono "Joaquín Gallegos Lara", que reciben por parte del Gobierno Nacional, los familiares y cuidadoras de las personas con discapacidad severa de la ciudad de Esmeraldas 2017 – 2018

TEMA: Utilización del bono Joaquín Gallegos Lara de las personas con discapacidad severa, de la ciudad de Esmeraldas 2017- 2018

Nombre: María Isabel Vallejo Cárdenas

ENTREVISTA A INFORMANTES CLAVES: CUIDADORES

1.- Trayectoria Personal como cuidadora, cuidador

Nombre: ……

Móvil: ……Dirección: ……

P R E G U N T A S:

1.- ¿Qué tiempo recibe usted el Bono Joaquín Gallegos Lara, por cuidar a la persona que tiene discapacidad severa a su cargo?

2.- ¿Qué trámite administrativo siguió para ser cuidador de la persona con discapacidad severa?

3.- ¿Qué tiempo dedica usted, para llevar a la persona con discapacidad severa a espacios de recreación pública y talleres?

4.- Si usted no es familiar. ¿Por qué es usted la que cuida a la persona con discapacidad severa?

5- ¿En qué condiciones ambientales, cree usted, que se encuentra la persona con discapacidad severa a su cargo?

6.- ¿Cree usted que la condición de vida que tenía la persona discapacitada antes de recibir el bono, ha mejorado o no, su calidad de vida?

7.- ¿Comparte usted la vivienda con la persona discapacitada severa?

8.- Aparte del bono que usted recibe por atender a la persona con discapacidad severa, ¿qué otros ingresos tiene usted?

Gracias por su atención

Nombre de la Investigadora: …… Firma: …….

Lugar : …….

Fecha: ……. Hora: ……..

OBJETIVO DE LA ENTREVISTA: Investigar la utilización y aplicación del Bono “Joaquín Gallegos Lara”, que reciben por parte del Gobierno Nacional, los familiares y cuidadoras de las personas con discapacidad severa de la ciudad de Esmeraldas 2017 – 2018

TEMA: Utilización del bono Joaquín Gallegos Lara de las personas con discapacidad severa, de la ciudad de Esmeraldas 2017- 2018

Nombre: María Isabel Vallejo Cárdenas

ENCUESTA A LOS DISCAPACITADOS SEVEROS

Nombre: …… Teléfono: ……

1.- ¿Qué parentesco familiar tiene usted con la persona que lo cuida?

Padre ☐ madre ☐ hermanos ☐ tío/a ☐ abuelo/a ☐ otros ☐

2.- ¿conoce usted cómo se distribuye los recursos económicos que recibe del Bono Joaquín Gallegos Lara, su cuidador?

Vivienda	alimentación	salud y nutrición	recreación	beneficio propio
☐	☐	☐	☐	☐

3.- ¿Diariamente, qué tiempo le dedica a usted su cuidador?

1 hora ☐ 2 horas ☐ 3 horas ☐ 4 horas ☐ otros ☐

4.- ¿Cada qué tiempo le lleva a usted la persona cuidadora a los controles médicos?

Semanal ☐ quincenal ☐ mensual ☐ trimestral ☐ otros ☐

5.- ¿Qué tiempo tiene usted con la persona que la cuida?

Menos de 1 año ☐ 1 año ☐ 2 años ☐ 3 años ☐ más de 3 años ☐

6.- ¿Cómo se siente usted, con la atención que le brinda el cuidador?

Excelente ☐ Muy bien ☐ Bien ☐ Mal ☐

7.- **¿Cada qué tiempo le lleva a usted la persona cuidadora a los espacios de recreación pública y talleres?**

Semanal ☐ quincenal ☐ mensual ☐ trimestral ☐ otros ☐

Ficha N° 7. Entrevista a Cuidadores de los Discapacitados Severos

OBJETIVO DE LA ENTREVISTA: Investigar la utilización y aplicación del Bono "Joaquín Gallegos Lara", que reciben por parte del Gobierno Nacional, los familiares y cuidadoras de las personas con discapacidad severa de la ciudad de Esmeraldas 2017 – 2018

TEMA: Utilización del bono Joaquín Gallegos Lara de las personas con discapacidad severa, de la ciudad de Esmeraldas 2017- 2018

Nombre: María Isabel Vallejo Cárdenas

ENTREVISTA A INFORMANTES CLAVES: CUIDADORES

Nombre: ……

Móvil: ……Dirección: ……

P R E G U N T A S:

1.- ¿Qué tiempo recibe usted el Bono Joaquín Gallegos Lara, por cuidar a la persona que tiene discapacidad severa a su cargo?

2.- ¿Qué trámite administrativo siguió para ser cuidador de la persona con discapacidad severa?

3.- ¿Qué tiempo dedica usted, para llevar a la persona con discapacidad severa a espacios de recreación pública y talleres?

4.- Si usted no es familiar. ¿Por qué es usted la que cuida a la persona con discapacidad severa?

5- ¿En qué condiciones ambientales, cree usted, que se encuentra la persona con discapacidad severa a su cargo?

6.- ¿Cree usted que la condición de vida que tenía la persona discapacitada antes de recibir el bono, ha mejorado o no, su calidad de vida?

7.- ¿Comparte usted la vivienda con la persona discapacitada severa?

8.- Aparte del bono que usted recibe por atender a la persona con discapacidad severa, ¿qué otros ingresos tiene usted?

Gracias por su atención

Nombre de la Investigadora: ……. Firma: …….

Lugar : …….

Fecha: ……..Hora: ……..

Ficha N° 8. Entrevista a Discapacitados Severos

OBJETIVO DE LA ENTREVISTA: Investigar la utilización y aplicación del Bono "Joaquín Gallegos Lara", que reciben por parte del Gobierno Nacional, los familiares y cuidadoras de las personas con discapacidad severa de la ciudad de Esmeraldas 2017 – 2018

TEMA: Utilización del bono Joaquín Gallegos Lara de las personas con discapacidad severa, de la ciudad de Esmeraldas 2017- 2018

Nombre: María Isabel Vallejo Cárdenas

ENTREVISTA A INFORMANTES CLAVES: DISCAPACITADOS

Nombre: ……

Móvil: …… Dirección: ……

P R E G U N T A S:

1.- ¿Desde cuándo recibe usted el Bono Joaquín Gallegos Lara?

2.- Si usted no es familiar con la persona que lo cuida. ¿Por qué?

3.- ¿Qué servicios recibe usted para satisfacer sus necesidades básicas?

4.- ¿Tiene usted un lugar adecuado para vivir?

5.- ¿Cómo se siente usted desde que recibe el Bono Joaquín Gallegos Lara?

6.- Aparte del bono que recibe su cuidador, ¿qué otros ingresos tiene su familia?

7.- ¿Vive usted en la casa del cuidador?

8.- ¿Cómo era su condición de vida antes de recibir los beneficios del Bono Joaquín Gallegos Lara que da el Estado a los cuidadores para usted?

Gracias por su atención

Nombre de la Investigadora: ……Firma: ……..

Lugar : ……

Fecha: ……Hora: ……..

Ficha N° 9. Entrevista a Directora del MIES

OBJETIVO DE LA ENTREVISTA: Investigar la utilización y aplicación del Bono "Joaquín Gallegos Lara", que reciben por parte del Gobierno Nacional, los familiares y cuidadoras de las personas con discapacidad severa de la ciudad de Esmeraldas 2017 – 2018

TEMA: Utilización del bono Joaquín Gallegos Lara de las personas con discapacidad severa, de la ciudad de Esmeraldas 2017- 2018

Nombre: María Isabel Vallejo Cárdenas

ENTREVISTA A INFORMANTES CLAVES: FUNCIONARIOS

Nombre:

Teléfono: Correo Electrónico:

1.- ¿Cuantos años labora en la institución?

2.- ¿Qué funciones desempeña usted en el Distrito del MIES – Esmeraldas?

3.- ¿Qué vinculación formal tiene usted con el Proyecto Joaquín Gallegos Lara?

4.- ¿Cuántos técnicos tiene el MIES para atender a las personas con discapacidad severa de la ciudad de Esmeraldas?

5.- ¿A qué tipos de discapacitados se atienden en el Proyecto Joaquín Gallegos Lara?

6.- ¿Cuántos Discapacitados Severos son atendidos en la ciudad Esmeraldas?

7.- ¿Qué proceso administrativo se desarrolla para adjudicar el Bono JoaquínGallegos Lara?

8.- ¿Qué proceso se desarrolla para realizar el seguimiento del uso del Bono Joaquín Gallegos Lara?

9.- ¿Cómo valora usted la entrega del Bono Joaquín Gallegos Lara a las personas con discapacidad severa?

10.- ¿Cómo ha evolucionado anualmente la entrega del Bono Joaquín Gallegos Lara?

11.- ¿Qué hace usted cuando conoce que los recursos económicos que recibe el cuidador no es utilizado en beneficio de la persona con discapacidad severa?

Gracias por su atención

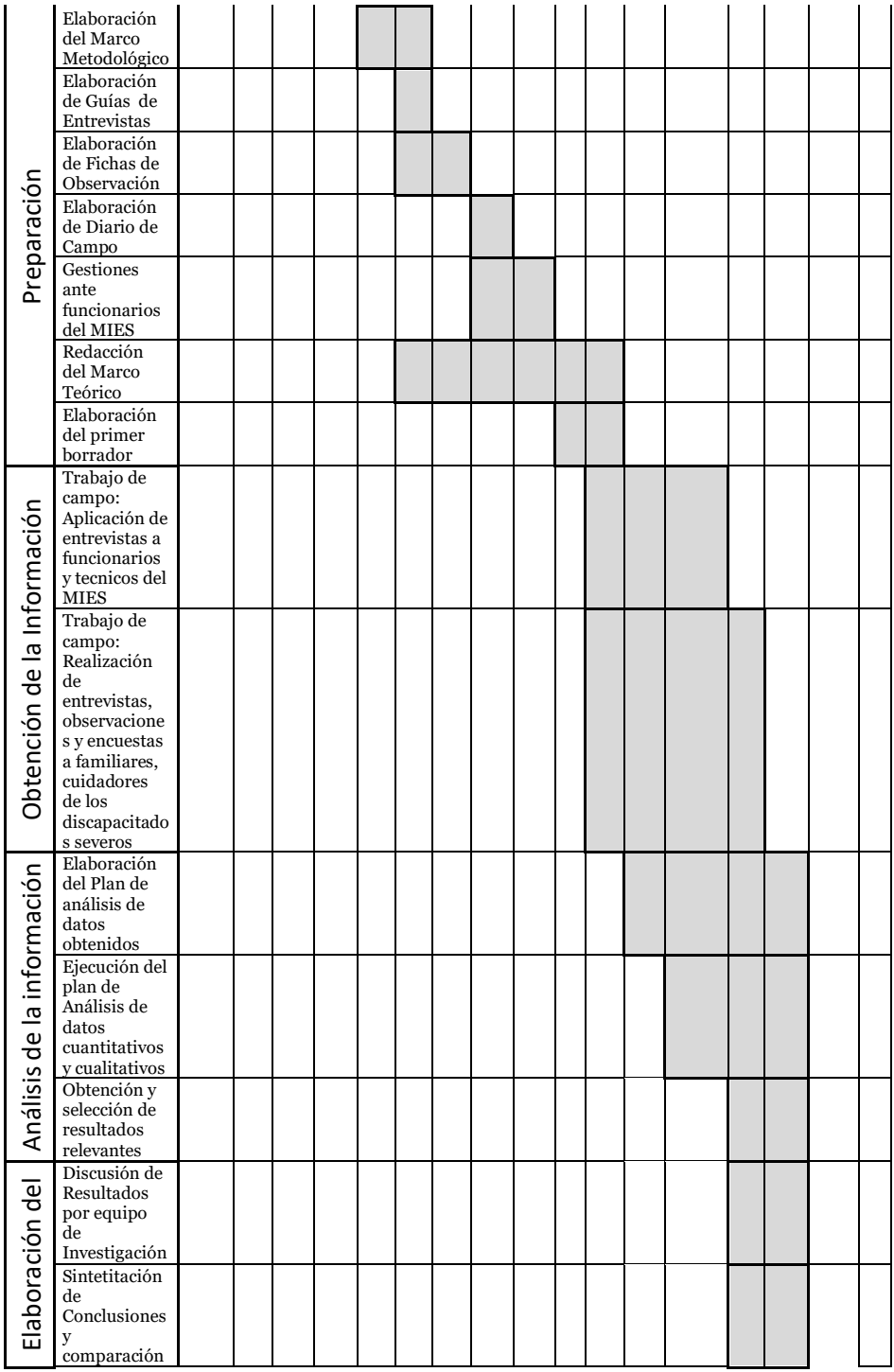
Lugar : ……

Fecha: …….. Hora: ……

Ficha N° 10. Cronograma de Actividades

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

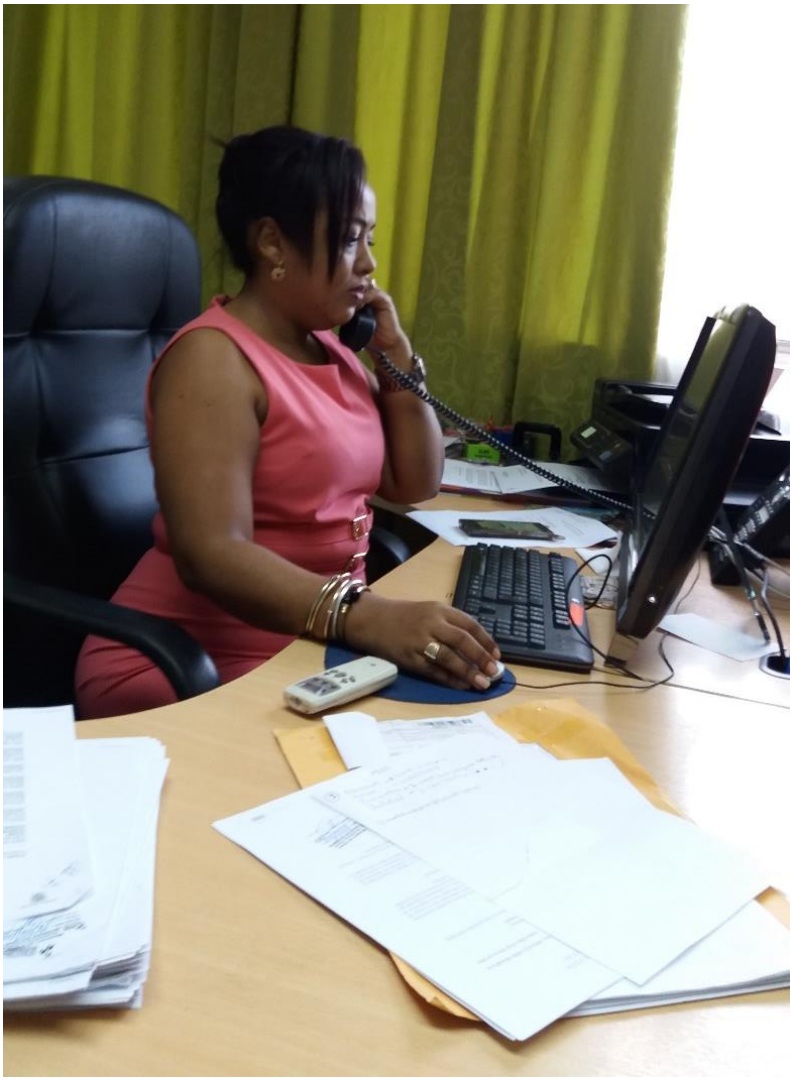
FASES	ACTIVIDADES	MESES	NOVIEMBRE				DICIEMBRE				ENERO				FEBRERO			
		FECHAS	6.12	13.19	20.26	27.3	4.10	11.17	18.24	25.31	1.7	8.14	15.21	22.28 29.4		5.11	12.18	
		SEMANAS	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	
Documentación	Revisión Bibliográfica																	
	Elaboración del Proyecto Trabajo Fin de Máster																	
	Aprobación del Proyecto Trabajo Fin de Máster																	
	Elaboracion del Marco Teórico e Indice																	


Preparación
Elaboración del Marco Metodológico
Elaboración de Guías de Entrevistas
Elaboración de Fichas de Observación
Elaboración de Diario de Campo
Gestiones ante funcionarios del MIES
Redacción del Marco Teórico
Elaboración del primer borrador
Obtención de la Información
Trabajo de campo: Aplicación de entrevistas a funcionarios y tecnicos del MIES
Trabajo de campo: Realización de entrevistas, observaciones y encuestas a familiares, cuidadores de los discapacitados severos
Análisis de la información
Elaboración del Plan de análisis de datos obtenidos
Ejecución del plan de Análisis de datos cuantitativos y cualitativos
Obtención y selección de resultados relevantes
Elaboración del
Discusión de Resultados por equipo de Investigación
Sintetitación de Conclusiones y comparación

	con resultados institucionales																
	Elaboracion y redacción del borrador total																
	Entrega del Borrador Total																

Anexos 2.

Foto N° 1. *Entrevista con la directora del MIES - Esmeraldas*



Fuente elaboración propia

Foto N° 2. *Primera visita a la Técnica del MIES*

Fuente elaboración propia

Foto N° 3. *Investigadora preparando el material*

Fuente elaboración propia

Foto N° 4. *Explicando la estructura de las fichas a aplicar a los cuidadores en la investigación*

Fuente elaboración propia

Foto N° 5. *Explicación de la estructura de las fichas a aplicar a las personas con discapacidad severa*

Fuente elaboración propia

Foto 6. *Con el equipo de apoyo de la investigación*

Fuente elaboración Propia

Foto N° 7. *Segunda visita a la Técnica y sus colaboradores del MIES*

Fuente elaboración propia

Foto N° 8. *Tercera visita a la Técnica del MIES y coordinadores de sectores*

Fuente elaboración propia

Foto N° 9. *Visitas domiciliarias*

Fuente elaboración propia

Foto N° 10. *Sistematización de la información*

Fuente elaboración propia

Foto N° 11. *Evaluando las actividades realizadas por sector*

Fuente elaboracion propia

Foto N° 12. *Encuentro despues de las visitas domiciliarias a sectores*

Fuente elaboración propia